



GÖTEBORGS UNIVERSITET
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

”Alla jobbar ju för den enskildes väl, men går vi
över gränsen?”

- En kvalitativ studie om självbestämmande och integritet i
biståndshandläggningen av personer med demenssjukdom

SW2227 Vetenskapligt arbete i socialt arbete, 30 hp
Scientific Work in Social Work, 30 higher education credits
Avancerad nivå
HT 2012
Författare: Karin Jönsson & Sara Nilsson
Handledare: Anna Dunér

Abstract

Titel: ”Alla jobbar ju för den enskildes väl, men går vi över gränsen?” - En kvalitativ studie om självbestämmande och integritet i biståndshandläggningen av personer med demenssjukdom.

Författare: Karin Jönsson och Sara Nilsson

Nyckelord: Äldre med demenssjukdom, biståndshandläggare inom äldreomsorgen, självbestämmande, integritet, normativ etik.

Syftet med uppsatsen var att belysa hur biståndshandläggare reflekterar och agerar vid överväganden kring självbestämmande och integritet vid handläggningen av ärenden med personer över 65 år med demenssjukdom. Våra frågeställningar handlar om hur biståndshandläggarna hanterar rätten till självbestämmande och integritet när en person har en demenssjukdom, i vilken utsträckning kan och ska biståndshandläggarna lyssna på den enskilde när den har en demenssjukdom samt hur biståndshandläggarna ser på personer med en demenssjukdoms förmåga till självbestämmande. För att få svar på frågeställningarna har vi intervjuat tio biståndshandläggare inom äldreomsorgen i Göteborgs stad. Vi har använt oss av kvalitativa intervjuer med en semi-strukturerad intervjuguide. Teorierna som har använts är synen av människan som subjekt eller objekt, normativ etik samt pastoralmakt. Våra slutsatser är att kommunens yttersta ansvar prioriteras före den enskildes självbestämmande och integritet. Detta visar på att biståndshandläggarna väljer handlingar som gör gott snarare än rätt. Lagen är inte anpassad för personer med demenssjukdom och vi kan se att det sker övergrepp mot självbestämmande och tvång i arbetet med personer som har en demenssjukdom. Biståndshandläggarna har den enskildes bästa i fokus och motiverar sitt agerande med vad som ses få bästa möjliga konsekvenser för den enskilde.

Title: ”Everyone works for the benefit of the individual, but do we cross the line?” – A qualitative study about self-determination and integrity in aid management of people with dementia.

Authors: Karin Jönsson and Sara Nilsson

Keywords: Elderly people with dementia, care managers in elderly care, self-determination, integrity, normative ethics.

The aim of the study was to illustrate how care managers reflect and act in regards to self-determination and integrity when caring for residents over 65 years old who have a dementia diagnosis. Our main questions dealt with how care managers handle the right to self-determination and integrity when a person has dementia, to which extent the care managers listen to the person with dementia and how the care managers look upon the residents with dementia's ability of self-determination. To find the answers to our questions, we interviewed ten care managers within the elderly care in Gothenburg, Sweden. We used qualitative interviews based on a semi-structured interview guide. The theories that have been used are based on the human as a subject or an object, normative ethics and pastoral power. Our main conclusions are that the municipality's final responsibility is more important than the individual's right to self-determination and integrity. This establishes that case managers choose to act in a way that rather does well than right. The legislation is not designed for people with dementia and we can see that abuse in regards to self-determination and coercion occurs in practice. Care managers work with the individual's best interest in mind and motivate their choice of action with what they think will be the best consequences for the individual.

Innehållsförteckning

Abstract	2
Innehållsförteckning	3
Förord	5
1. Inledning	6
1.1 Problemformulering	6
1.2 Syfte	6
1.3 Frågeställningar	7
1.4 Uppsatsens disposition	7
2. Bakgrund	8
2.1 Demenssjukdom	8
2.2 Äldreomsorgens ansvar och insatser	9
2.3 Rätten till bistånd	10
2.4 Samtycke	10
2.5 Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom	11
2.6 Tvångs- och begränsningsåtgärder inom socialtjänsten i vissa fall	11
2.7 Internationell översikt	12
2.7.1 Danmark	13
2.7.2 Norge	13
2.7.3 Finland	13
2.7.4 Storbritannien	14
2.7.5 Japan	14
2.8 Självbestämmande och integritet	14
3. Metod	15
3.1 Metodval och tillvägagångssätt	15
3.1.1 Kvalitativa intervjuer	16
3.1.2 Vinjettmetoden	17
3.2 Urval	17
3.3 Bearbetning och analys	18
3.4 Förförståelse	19
3.5 Etiska överväganden	19
3.6 Metoddiskussion	20
3.6.1 Arbetsfördelning	20
3.6.2 Validitet, reliabilitet och generaliserbarhet	21
4. Tidigare forskning	23
4.1 Svårigheter kring beslutsfattande och självbestämmande	23
4.2 Insikt och mötet med personer med demenssjukdom	23
4.3 Yrkesetik och rättssäkerhet	24
4.4 Dilemman i biståndshandläggning	25
5. Teori	26
5.1 Människan som subjekt eller objekt	26
5.2 Normativ etik	27
5.2.1 Nyttoetik	28
5.2.2 Pliktetik	29
5.2.3 Diskursetik	29
5.2.4 Dygdetik	30

5.2.5 Fyra principer	30
5.3 Pastoral makt	31
6. Resultat och analys	32
6.1 Beskrivning av våra respondenter	32
6.2 Vinjett: Gösta och Margit	32
6.3 Vinjett: Esther	33
6.4 Hur hanterar biståndshandläggarna rätten till självbestämmande och integritet vid biståndshandläggningen av äldre med demenssjukdom?	34
6.4.1 Vi får tjata, gnata, lirka och hitta lösningar	34
6.4.2 Att lägga pussel	35
6.4.3 Vad är rätt och vad har man rätt att göra	36
6.4.4 När integriteten inte är sund	38
6.4.5 Jag har ju i alla fall inte skadat henne på något sätt	39
6.4.6 Sammanfattande analys	41
6.5 I vilken utsträckning kan och ska biståndshandläggarna lyssna på äldre med demenssjukdom?	44
6.5.1 Men man har ändå lyssnat	44
6.5.2 Jag lyssnar i mindre grad	45
6.5.3 Jag känner inte dem på samma sätt som anhöriga gör	47
6.5.4 Oftast krävs det nästan att de läggs in på sjukhus	49
6.5.5 Sammanfattande analys	50
6.6 Hur ser biståndshandläggarna på äldre med demenssjukdoms förmåga till självbestämmande?	51
6.6.1 Det svåra är att göra avvägningen hur pass mycket den enskilde brister i insikt ..	51
6.6.2 När förmågan inte finns	52
6.6.3 Det kan ju faktiskt vara ett aktivt val	54
6.6.4 Sammanfattande analys	54
7. Avslutande diskussion	57
8. Referenslista	59
9. Bilagor	63
Bilaga 1: Presentationsbrev	63
Bilaga 2: Informerat samtycke	64
Bilaga 3: Intervjuguide	65

Förord

Vi vill börja med att rikta ett stort tack till de tio biståndshandläggarna i Göteborgs stad som tog er tid att tala med oss. Ni har bidragit med er erfarenhet, kunskap och tankar- Ni är guld värda! Vi vill även tacka vår handledare Anna Dunér som har varit ett stort stöd för oss, och som både har gett oss vägledning och värdefulla kommentarer under uppsatsens gång. Avslutningsvis vill vi tacka varandra för ett bra samarbete som har bidragit till många fina stunder!

1. Inledning

1.1 Problemformulering

Människor blir allt äldre och Sverige har en av de äldsta populationerna i Europa (SI, 2012). I takt med den ökande äldre populationen så ökar även antalet personer som insjuknar i någon form av demenssjukdom (SBU, 2006). I Sverige finns det uppskattningsvis 148 000 personer som har en demensdiagnos (Socialstyrelsen, 2010). Personer med en demenssjukdom är en utsatt samhällsgrupp som riskerar att fara illa på grund av att de ibland saknar insikt om sina behov och/eller inte har förmågan att uttrycka sin vilja (SOU, 2006:110). Har en person fyllt 65 år och har en demensdiagnos så vänder den sig till biståndshandläggare inom äldreomsorgen om man är i behov av hjälp och stöd i vardagen.

Självbestämmande och integritet är två centrala begrepp i Socialtjänstlagen (2001:453) och äldreomsorgens arbete har sin grund i denna lag. Människors rätt till självbestämmande och integritet är två givna principer när det handlar om en frisk person. Dock ställs de här principerna mot sin spets när det kommer till personer med en demenssjukdom, då de ibland saknar insikt i sin situation och/eller inte kan uttrycka sin vilja. Om man saknar insikt kan man ställa sig frågan om personen vet sitt eget bästa. Att begränsa en persons självbestämmande är både svårhanterligt och komplext (Wilber, 2001). Självbestämmande och integritet i praktiken innebär för biståndshandläggarna att de stöter på etiska dilemman att förhålla sig till, och att de tvingas ta svåra beslut i arbetet med personer med demenssjukdom. Kommunen har det yttersta ansvaret om en person riskerar att fara illa samtidigt som insatserna från kommunen sker på frivillig basis. Det vill säga att den enskilde har rätt att tacka nej till hjälp och stöd. Det kan vara väldigt frustrerande att som biståndshandläggare se att den enskilde har ett stort behov av hjälp och stöd, och att inte kunna göra någonting åt det när personen inte ger sitt samtycke.

Socialtjänstlagen förutsätter att man är kognitivt frisk och den utgår ifrån att den enskilde kan och ska vara med och bestämma om beslut gällande sitt eget liv. Det går därmed inte enligt lag att ta beslut utan att den enskilde är delaktig och är medveten om vad som beslutats. Dock uppstår det situationer i arbetet med personer med demenssjukdom som inte alltid går ihop med vad lagen säger och det blir problematiskt i biståndshandläggarnas yrkesutövning. Det blir problematiskt när den enskilde har ett stort behov av hjälp samtidigt som den brister i insikt och saknar förmågan att fatta självständiga beslut. Det leder till att biståndshandläggarna får hitta alternativa vägar för att inte låta den enskilde riskera att fara illa.

Vår ambition är att ge en överblick över hur biståndshandläggarna resonerar kring och hanterar arbetet med personer med demenssjukdom som inte alltid har förmågan att uttrycka sin vilja och/eller saknar insikt om sin situation. Det gäller till exempel hur biståndshandläggarna förhåller sig till Socialtjänstlagen och något så grundläggande som rätten till självbestämmande samt integritet. Det är inte alltid självklart hur man hanterar detta i alla situationer.

1.2 Syfte

Syftet med uppsatsen är att belysa hur biståndshandläggare reflekterar och agerar vid överväganden kring självbestämmande och integritet vid handläggningen av ärenden med personer över 65 år med demenssjukdom.

1.3 Frågeställningar

- Hur hanterar biståndshandläggarna rätten till självbestämmande och integritet vid biståndshandläggningen av äldre med demenssjukdom?
- I vilken utsträckning kan och ska biståndshandläggarna lyssna på äldre med demenssjukdom?
- Hur ser biståndshandläggarna på äldre med demenssjukdoms förmåga till självbestämmande?

1.4 Uppsatsens disposition

I det inledande kapitlet har vi beskrivit vår problemformulering, syfte samt frågeställningar. I det andra kapitlet "Bakgrund" presenterar vi bakgrundsinformation som är relevant för läsaren att veta. De avsnitt som vi har behandlat är följande: fakta om demenssjukdom, äldreomsorgens ansvar och insatser, rätten till bistånd, samtycke, nationella riktlinjer, tvångs- och begränsningsåtgärder, internationell översikt samt begreppen självbestämmande och integritet. I kapitel tre "Metod" redogör vi för hur vi har gått tillväga för att genomföra studien. De avsnitt som behandlas är: metodval och tillvägagångssätt, urval, bearbetning och analys, förståelse, etiska övervägande samt metoddiskussion. I det fjärde kapitlet "Tidigare forskning" belyser vi forskning som har fokus på svårigheter kring beslutsfattande och självbestämmande, insikt och mötet med personer med demenssjukdom, yrkesetik och rättssäkerhet och dilemman i biståndshandläggningen. I kapitel fem "Teori" redovisar vi de teorier som vi har valt att applicera på empirin. Vi har valt följande teorier: människan som subjekt eller objekt, normativ etik samt pastoralmakt. I det sjätte kapitlet "Resultat och analys" presenterar och analyserar vi empirin. Sjunde kapitlet "Avslutande diskussion" består av en sammanfattning av våra slutsatser och en reflektion kring ämnesområdet. Efter det följer en referenslista samt bilagorna: presentationsbrev, informerat samtycke samt intervju-guide.

2. Bakgrund

I det här kapitlet presenteras bakgrundsinformation som vi anser är relevant och användbar för att förstå och få en bakgrund till vårt forskningsproblem. Vi inleder med att beskriva demens i stort och äldreomsorgens ansvar och insatser. Vi går sedan vidare och beskriver rätten till bistånd och samtyckets betydelse i handläggningen. Därefter redogör vi för Socialstyrelsens riktlinjer samt ett förslag till en ny lag anpassad för personer med en demenssjukdom. Vi avslutar med en internationell översikt och en beskrivning av begreppen självbestämmande och integritet.

2.1 Demenssjukdom

Ökande ålder är den största riskfaktorn för att utveckla demens (SBU, 2006). Det finns uppskattningsvis 148 000 personer med demenssjukdom i Sverige (Socialstyrelsen, 2010). Demens är inte *en* sjukdom, utan man talar om demens som ett samlingsord där sjukdomarnas olika symtom beror på vart i hjärnan skadan sitter. Det bedrivs mycket forskning kring demenssjukdomar, men i nuläget finns det inget botemedel mot det. Inte sällan får personer med demenssjukdom olika former av läkemedelsbehandling för att bromsa symtomen (Moore & Jones, 2012). Demenssjukdomar kan ha olika typer av symtom. För det första handlar det om kognitiva symtom som påverkar tänkandet och intellektet. Till detta hör att personen kan få minnes- och språksvårigheter samt svårt med att uppfatta tid och rum. För det andra handlar det om psykiska symtom som visas genom att personen kan bete sig förvirrat och vara aggressiv och lida av ångest. För det tredje handlar det om beteendemässiga symtom som att personen börjar vandra iväg, plockar på sig saker och skriker ofta. För det fjärde handlar det om fysiska symtom som svårigheter med motorik och kramper (Svenskt Demens Centrum, 2009).

Vardera demenssjukdom är indelad i olika grader - mild, medelsvår och svår. Man behöver uppfylla specifika kriterier enligt internationella manualer för att bli diagnostiserad med en demenssjukdom. Det finns två former av undersökningar som man kan göra för att fastslå en demensdiagnos, basal och utvidgad utredning. En basal utredning pågår i flera veckor och består av ett flertal undersökningar. Det undersöks om en demensdiagnos föreligger och vilken demenssjukdom det handlar om. I en basal utredning går man igenom den enskildes sjukdomshistoria, den enskildes psykiska och fysiska tillstånd, talar med anhöriga, gör kognitiva test, en bedömning kring den enskildes funktions- och aktivitetsförmåga, blodprovstagning samt hjärnavbildning via datortomografi. En utvidgad utredning genomförs när den basala utredningen inte anses tillräcklig. Utöver undersökningar som görs i den basala utredningen, görs även neuropsykologiska tester, hjärnavbildning med magnetkamera, avbildning av blodflödesmätning samt provtagning av ryggmärgsvätskan (Svenskt Demens Centrum, 2009 & Demensförbundet, 2012). Landstingen har ett ansvar för både utredning och diagnostisering av personer som har en misstänkt demenssjukdom, de ansvarar även för att den enskilde får rätt behandling och uppföljning av diagnosen (Socialstyrelsen, 2010).

Här nedan följer en kort beskrivning av fyra vanliga demensdiagnoser. Alzheimers sjukdom är den vanligaste demenssjukdomen, och utgör uppskattningsvis 60 % av samtliga fall. Vid Alzheimers sjukdom förtvinar stora delar av storhjärnan, dock drabbas främst nervcellerna i hjäss- och tinningloberna. Sjukdomen utvecklas successivt och det går inte att fastställa när den enskilde insjuknar i sjukdomen. Oro och ångest är två frekventa symtom, men symtomen är ofta varierande och kommer smygande samt försämras successivt. Sjukdomsförloppet pågår ungefär mellan fyra till tio års tid, dock kan man leva med sjukdomen längre (Demens-

förbundet, 2012 & Svenskt Demens Centrum, 2009). Frontallobsdemens utvecklas i yngre åldrar än andra demenssjukdomar. Symtomen uppkommer redan vid 50-60 års ålder, och det är främst nervcellerna i hjärnans pannlob som drabbas. Även här kommer symtomen successivt, det mest märkbara symtomet är personlighetsförändringar (Moore & Jones, 2012). Frontallobsdemens är svårt att upptäcka, och förväxlas inte allt för sällan med psykisk ohälsa såsom depression (Demensförbundet, 2012; Svenskt Demens Centrum, 2009). Lewykroppsdemens har liknande karaktäristiska drag som Alzheimers sjukdom (SBU, 2006). Typiska symtom vid den här typen av demenssjukdom är synhallucinationer och bristande uppmärksamhet (Demensförbundet, 2012). Lewykroppsdemens identifieras via mikroskopiska undersökningar (Moore & Jones, 2012). Sekundära demenssjukdomar är behandlingsbara och går att bota om man upptäcker symtomen i tid. Denna form av demens kan utvecklas av olika sjukdomar och skador, demens är alltså inte huvudsymtomet. Här följer några exempel på olika fenomen som kan förorsaka sekundär demenssjukdom: hjärntumörer, infektions-sjukdomar, störningar i körtelsystemen i kroppen, bristande halter av vitamin B, konsumtion av alkohol- och lösningsmedel (Svenskt Demens Centrum, 2009).

2.2 Äldreomsorgens ansvar och insatser

Äldreomsorgen är en del av den svenska välfärden och arbetet är inriktat på personer över 65 år. Äldreomsorgen i samtliga kommuner har det yttersta ansvaret att tillgodose behov hos den enskilde när den inte längre har förmågan att klara det själv:

Varje kommun svarar för socialtjänsten inom sitt område, och har det yttersta ansvaret för att enskilda får det stöd och den hjälp som de behöver.

(SoL 2001:453, 2 kap 1§)

Kommuner ansvarar för vården och omsorgen för den enskilde samt att stödja anhöriga. Det finns dock stora skillnader kommuner sinsemellan gällande utbudet av vård och omsorg (Socialstyrelsen, 2010). Biståndshandläggare inom kommunens äldreomsorg bedömer, utreder och beviljar insatser utifrån en individuell behovsprövning. Biståndshandläggarens arbete inleds med en muntlig eller skriftlig ansökan från den enskilde. Därefter möter biståndshandläggare den enskilde och eventuellt andra parter som exempelvis anhöriga eller kontaktpersoner från hemtjänstlaget. Med mötet som underlag gör biståndshandläggaren en bedömning av vad den enskilde behöver hjälp och stöd med i vardagen och dokumenterar detta genom en utredning. Med utredningen som utgångspunkt fattar biståndshandläggaren ett beslut gällande insatser. Den vanligaste insatsen är hemtjänst. Besluten verkställs av antingen kommunala, privata eller ideella utförarverksamheter och det är upp till den enskilde att göra valet om utförare utifrån lagen om valfrihetssystem (LOV 2008:962). Dock är inte detta valfrihetssystem implementerat i Sveriges samtliga kommuner, vilket innebär att de kommuner som inte har tillämpat denna lag endast har kommunala utförarverksamheter. Med anledning av att insatserna är behovsprövade följer biståndshandläggaren upp sina beslut kontinuerligt för att se huruvida behoven har förändrats. Det görs eventuella justeringar av befintliga beslut så att de stämmer överens med de förändrade förhållandena. Samtliga insatser som äldreomsorgen erbjuder har sin utgångspunkt i att alla människor över 65 år ska leva ett skäligt liv:

Socialtjänstens omsorg om äldre ska inriktas på att äldre personer får leva ett värdigt liv och känna välbefinnande (värdegrund).

(SoL 2001:453, 5 kap 4§)

Utöver insatser från hemtjänsten kan biståndshandläggarna erbjuda följande insatser till personer med en demenssjukdom. Dagverksamhet erbjuder dagliga aktiviteter och sysselsättning för den enskilde, och har i syfte att ge vård och omsorg för personer med en demenssjukdom samtidigt som anhöriga får en tillfällig avlösning. Genom en dagverksamhet får den enskilde ett socialt sammanhang och struktur i vardagen. En annan insats kan vara avlösning som kan bestå av olika former, exempelvis kan den enskilde stanna hemma med personal som ser efter den enskilde medan den anhörige lämnar bostaden några timmar. Om personen går på dagverksamhet några timmar om dagen kan detta ses som ett sätt att avlösa den anhörige. Växelvård kan vara en annan typ av avlösning då personen bor växelvis i det ordinära boendet och växelvis på ett korttidsboende. När hemsituationen inte är hållbar längre kan den enskilde bli beviljad en plats på ett särskilt boende. På ett särskilt boende finns det personal dygnet runt och boendet har antingen en somatisk- eller demensinriktning. Majoriteten kommuner erbjuder även anhörigrträffar där anhöriga får en möjlighet att träffa andra som befinner sig i samma situation och på så sätt finna stöd inom gruppen.

2.3 Rätten till bistånd

Socialtjänstlagen beskriver rätten till bistånd på följande sätt:

Den som inte själv kan tillgodose sina behov eller kan få dem tillgodosedda på annat sätt har rätt till bistånd av socialnämnden för sin försörjning (försörjningsstöd) och för sin livsföring i övrigt. Den enskilde ska genom biståndet tillförsäkras en skälig levnadsnivå [---]. Biståndet ska utformas så att det stärker hans eller hennes möjligheter att leva ett självständigt liv.

(SoL, 2001:453, 4 kap 1§)

Det innebär att äldre personer som har svårigheter att klara sig självständigt har rätt att erhålla hjälp och stöd från kommunens äldreomsorg. Den enskilde har alltid rätt att ansöka om bistånd, dock innebär det inte alltid att den enskilde blir beviljad bistånd. Biståndet bygger på en behovsprövning och anser biståndshandläggaren att behoven kan tillgodoses på annat sätt görs bedömningen att rätten till bistånd inte finns. Upplever den enskilde att ett felaktigt beslut har tagits, har den enskilde rätt att överklaga beslutet.

2.4 Samtycke

Handläggningen står och faller med den enskildes samtycke. Biståndshandläggaren måste ha ett samtycke från den enskilde för att insatserna ska kunna verkställas. Om det varken finns någon ansökan eller ett samtycke från den enskilde, kan biståndshandläggaren inte göra någonting då verksamheten bygger på frivillighet, delaktighet och självbestämmande. Äldreomsorgens insatser är något som biståndshandläggaren erbjuder den enskilde, och den enskilde har rätt till att samtycka eller tacka nej till insatser.

Det finns olika sätt för den enskilde att ge sitt samtycke. De vanligaste sätten är att man antingen ger sitt samtycke skriftligt eller muntligt. Vid tillfällen där den enskilde inte förstår vad saken gäller, så kan biståndshandläggaren genom observation se hur personen tar emot eller motsätter sig en viss åtgärd, och på så sätt inhämta ett tyst samtycke. En annan typ av samtycke är det så kallade presumerade samtycket. Ett sådant samtycke bygger på att den som ska vidta en åtgärd förutsätter att den är förenlig med den enskildes vilja utan att samtycket har kommit till uttryck (SOU 2006:110).

2.5 Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom

Socialstyrelsen (2010) har utformat nationella riktlinjer för vård och omsorg av personer med en demenssjukdom. De ska vara ett stöd för kommuner, landsting, privata och ideella vård- och omsorgsutförare kring hur de kan tillgodose behov som både den enskilde och dess anhöriga har. Riktlinjerna är utifrån en gruppnivå och utgångspunkten har varit kommuner och deras insatser då majoriteten av personer med demenssjukdom får hjälp och stöd därifrån.

Riktlinjerna tar bland annat upp det faktum att personer med demenssjukdom bör få vård och omsorg som baseras på ett personcentrerat förhållningssätt. Personcentrerad omvårdnad innebär att personen sätts i fokus och inte demenssjukdomen. Socialtjänsten bör ta hänsyn till personen och därmed bekräfta den enskildes upplevelser av situationen. Men även visa lyhördhet inför den enskildes upplevelser för att på så sätt förstå vad som vore bäst för den enskilde. Kommunen bör se den enskilde som en samarbetspartner som både har rätt till självbestämmande och medbestämmande. Målsättningen är att kommunen får en god relation till både den enskilde och deras anhöriga. Genom personcentrerad omvårdnad ökar chanserna för att personen med demenssjukdom upplever integritet och självständighet. Professioner som ingår i vård- och omsorgsarbetet bör även utgå från ett multiprofessionellt teambaserat arbete. Vid en demenssjukdomsutredning och utformning av insatser behövs det inte sällan utlåtanden från olika professioner som exempelvis läkare, sjuksköterskor, kurator, arbetsterapeut, sjukgymnast, neuropsykolog, enhetschef inom äldreomsorgen, undersköterskor samt vårdbiträde. Ett multiprofessionellt teambaserat arbete ger ett helhetsperspektiv, vilket underlättar bedömningsarbetet då det inte sällan kräver olika perspektiv och kunskaper för att kunna finna lösningar kring hur man ska tillgodose den enskildes behov (ibid.).

Riktlinjerna visar även på kunskapens betydelse i arbetet med personer med demenssjukdom. Vård- och omsorgsinsatserna som kommunen erbjuder till personer med en demenssjukdom verkställs främst av majoriteten undersköterskor och vårdbiträden. De har i regel en kortare teoretisk utbildning, samtidigt som det är de som har den mesta och nära kontakten med den enskilde. Genom att låta olika professioner som arbetar med personer med demenssjukdom på ett eller annat sätt genomgå olika utbildningar kring demens förbättras både vården och omsorgen. Ett steg i förbättringen är att biståndshandläggarna tidigt gör en social utredning som följs upp årligen. Genom en tidig utredning ökar sannolikheten att den enskilde får vara delaktig och vara med och påverka sina framtida vård- och omsorgsinsatser samtidigt som man kan tillgodose att den enskildes behov blir beaktade (ibid.).

Socialstyrelsen (2010) påtalar att det kan ske att den enskilde trots sin demenssjukdom visar eller uttrycker saker under en kort period som visar på att de både förstår, minns och bryr sig. På så sätt är det viktigt att ha i åtanke att allt man säger och gör för en person med en långt gången demenssjukdom är betydelsefullt, även om personen inte visar några tecken på förståelse just då. Därmed måste man anpassa kommunikationen efter den enskildes förmåga att kunna förstå, ta in information och hur den enskilde upplever situationen. Det är viktigt att informationen alltid ska riktas till den enskilde och inte deras anhöriga oavsett om informationen är till anhöriga eller ej (ibid.).

2.6 Tvåns- och begränsningsåtgärder inom socialtjänsten i vissa fall

I dagsläget finns det tre lagar med tvåns- och begränsningsåtgärder i Sverige: lagen om psykiatrisk tvånsvård, lagen om särskilda bestämmelser om vård om unga och lagen om vård av missbrukare i vissa fall. Regeringen fattade år 2005 ett beslut om att utse en utredare som fick i uppdrag att överväga om det finns något behov för införandet av en ny lag gällande skydds- och tvånsåtgärder inom vården och omsorgen av äldre personer som har nedsatt

beslutsförmåga till följd av demenssjukdom. Utredaren fann att behovet föreligger och presenterade ett lagförslag, dock har detta lagförslag inte förverkligats än (SOU 2006:110).

Utredningen visade på att gränsen mellan skyddsåtgärder och icke tillåtna tvångsåtgärder är diffus. I dagsläget är det odefinierat vad man kan och vad man får göra för slags vård- och omsorgsinsatser i arbetet med personer med demenssjukdom. Det används tvångs- och begränsningsåtgärder relativt ofta i Sverige utan lagstöd. Svenska studier visar att de medel som används mest frekvent är bälten, brickbord och sänggrindar. Det förefaller även att man döljer medicin i mat eller dryck med anledning av att man tror att den enskilde motsätter sig medicinen och att den används för att lugna ned personen. Personal uppger att de inte är positiva inför tvångs- och begränsningsåtgärder, men de känner att de saknar alternativ (ibid.).

Utredaren drog slutsatsen att det inte är realistiskt att anta att personer som har nedsatt beslutsförmåga kan vårdas utan inslag av tvång och begränsningar. Vård- och omsorgspersonal kommer alltid behöva utföra sitt arbete utan den enskildes samtycke eller emot dennes vilja för att undvika att den enskilde tar skada. Lagen om tvångs- och begränsningsåtgärder ska i så fall endast tillämpas när det inte finns något annat sätt att skydda den enskilde och åtgärderna ska vara i proportion till risken för skada. Syftet med detta lagförslag är att den enskilde ska leva ett så värdigt liv som möjligt och ingen ska bli varken kränkt eller nedvärderad. För att fatta beslut om tvångs- och begränsningsåtgärder ska det finnas en risk att personen skadar sig själv och/eller andra (ibid.). Följande insatser föreslås:

- *Flytta en person till ett särskilt boende.* Om flytten inte sker så finns det en uppenbar risk att den enskilde utsätts för en allvarlig skada och det måste finnas ett nödvändigt behov av hjälp och stöd i vardagen.
- *Låsa ytterdörren eller dörren till en avdelning eller enhet.* Vid risk för att en person skadar sig själv allvarligt eller lämnar antingen det särskilda boendet eller dagverksamheten kan man besluta om att låsa dörrar.
- *Använda sänggrindar, brickbord, bälte, sele eller liknande anordningar.* Man kan begränsa den enskildes rörlighet för att undvika att den drabbas av allvarliga skada som följd av exempelvis fall från en stol eller säng.
- *Använda pejlings- och larmanordningar.* Ett beslut om detta kan tas om den enskilde tenderar att vandra iväg och skadas allvarligt.
- *Hålla fast eller föra bort en aggressiv person till ett annat rum.* Personal på särskilt boende eller dagverksamhet har befogenheter att antingen hålla fast eller föra bort den enskilde om det finns en uppenbar fara att den skadar sig själv eller andra.
- *Fullfölja nödvändiga omvårdnadsinsatser trots att den enskilde gör motstånd.* Detta kan göras om personen både motsätter sig hjälp och löper risk för allvarlig skada.

Vid införandet av en ny lag skulle tvångs- och begränsningsåtgärder utöver de nämnda ovanstående punkterna sakna lagstöd (ibid.).

2.7 Internationell översikt

Här ovan har vi beskrivit hur Sverige hanterar arbetet med personer med en demenssjukdom. Internationellt sett hanterar man problematiken med personer med en demenssjukdom och

självbestämmande på olika sätt och här nedan visar vi på exempel hur andra länder har valt att förhålla sig till det här.

2.7.1 Danmark

Det är reglerat i Danmarks lagstiftning att kommunen har befogenheter att fatta ett beslut om tvångsåtgärder för personer utan deras samtycke. Syftet med lagstiftningen är att stödja personer som har en långvarig psykisk sjukdom, och som inte kan ta hand om sig själva. (Styrelsen for social service, 2006). Denna lag har varit betydelsefull vid utformandet av det svenska lagförslaget om tvångs- och begränsningsåtgärder (SOU 2006:110).

I Danmark kan man besluta om följande tvångsåtgärder. 1) Ett alarm kan installeras i bostaden samt på dagverksamheten, som sätts igång när en person lämnar bostaden/dagverksamheten. Alternativt installeras ett spårningssystem, för att kunna spåra upp den enskilde utomhus. Denna åtgärd är aktuell om personen har en risk att skada sig själv eller andra. 2) En kommun kan fatta beslut om att installera särskilda dörröppnare i bostaden/dagverksamheten (exempelvis dubbla dörrgrepp, dubbeltryck för öppning) med syfte att försena proceduren att ta sig ut. Denna åtgärd sätts in när det inte finns något annat alternativ och den måste vara absolut nödvändig, då det finns en risk för att personen skadar sig själv eller andra. 3) En kommun kan fatta beslut om fasthållning, att man antingen förhindrar en person att lämna ett boende och/eller för att återföra den till boendet. Denna åtgärd sätts in utifrån samma förutsättningar som ovan. 4) En kommun kan besluta om att spärra fast en person under en begränsad tid. Åtgärden ses som en absolut nödvändighet när det finns en påtaglig risk för allvarlig personskada. 5) En kommun har befogenheter att flytta en person till ett särskilt boende, trots att den enskilde motsätter sig det och/eller inte har gett sitt samtycke. Att flytta någon anses vara det sista alternativet när man testat allt annat, och följande punkter behöver uppfyllas: Den enskilde behöver omfattande hjälp och behovet av hjälp och stöd kan inte tillgodoses i bostaden, den enskilde kan inte förutse konsekvenserna av sina handlingar, personen riskerar att utsättas för väsentlig personskada, samt att det är oförsvarligt att inte ingripa med en flytt (Styrelsen for social service, 2006).

2.7.2 Norge

I Norge lämnades det in en proposition 2006 från Hälso-och omsorgsdepartementet, kring lagändringar gällande patienträttighetslagen om sjukvård för personer som saknar förmåga att uttrycka sitt samtycke. Detta lagförslag har fokus på rättssäkerhet samt medborgarnas rättighet till sjukvård, oavsett om man har förmågan att uttrycka sitt samtycke eller ej. Lagförslaget påtalar även betydelsen av att det bör ses som ett sista alternativ om det inte går att tillgodose behoven via frivillig väg. Denna åtgärd kräver att behandlingen måste vara medicinskt nödvändig för den enskilde, och utan den skulle skada uppstå för den enskilde (Ot.Prp, 2005-2006:64). Den här propositionen visar på att ämnet har varit uppe för diskussion och att de försöker hitta lämpliga tillvägagångssätt i arbetet med personer med demenssjukdom för att undvika att de tar skada.

2.7.3 Finland

I Finland finns det ingen lag som reglerar vård-och omsorgsinsatser för äldre personer med demenssjukdom mot deras önskan/vilja, det vill säga utan deras samtycke. Finns det ett behov av tvångsvård av olika anledningar hänvisas det till mentalvårdslagen (som vänder sig till människor med psykisk sjukdom) från år 1990 (SOU, 2006:110). Finlands lagstiftning är på många sätt lik den vi har i Sverige.

2.7.4 Storbritannien

Mental Capacity Act (2005) består av ett regelverk för att stärka och skydda sårbara individer som har svårigheter att fatta självständiga beslut. Den klargör olika företrädares mandat och ger också möjligheter för personerna att i förväg planera för situationer när de kan komma att förlora sin beslutsförmåga. En tvångs- eller begränsningsåtgärd är endast tillåten om man skäligen tror att den är nödvändig för att undvika att den enskilde skadas. Åtgärden ska även stå i proportion till hur stor skadan kan bli om den inträffar. Lagen har sin grund i fem principer. 1) Ett antagande om förmåga – varje vuxen person har rätt att fatta sina egna beslut och måste antas ha den förmågan tills motsatsen bevisas. 2) Rätten för individer att få stöd att kunna fatta egna beslut – personerna måste ges all rimlig hjälp innan någon konstaterar att de inte kan fatta egna beslut. 3) Att individer måste få behålla rätten att fatta även vad som kan uppfattas som okloka beslut. 4) Bästa intresse – vad någon gör för personer utan förmåga eller å deras vägnar ska vara i den enskildes bästa intresse. 5) Minst ingripande åtgärd – vad någon gör för personer utan förmåga eller å deras vägnar ska vara det som minst begränsar deras fri- och rättigheter.

2.7.5 Japan

År 2000 införde Japan en vårdförsäkring för äldre som begränsar användandet av till exempel bälten, tvångströja och låsta dörrar. All omvårdnad kräver ett samtycke. Japan har ett traditionellt perspektiv där familjen har en stor betydelse för den enskilde, och ibland går familjens önskemål före den enskildes önskan. 2005 infördes en ny reglering med anledning av att förhindra att övergrepp mot äldre människor sker. Lagstiftningen har fokus på den enskildes rättigheter och förbjuder generellt tvångsåtgärder. Tvångsåtgärder får endast användas vid definierade undantagsfall, exempelvis om en person med demenssjukdom som har dropp ständigt sliter ut slangen. Det finns även en rapporteringsskyldighet i Japan, liknande Lex-Sarah i Sverige. I Japan finns det även offentliga ombud för personer med demenssjukdom, som ansvarar för att se efter den enskildes intressen vid beslutsfattande (SOU, 2006:110).

2.8 Självbestämmande och integritet

Socialtjänstlagens portalparagraf anger etiska värden som är till grund för socialt arbete, däribland äldreomsorgens verksamhet. I paragrafens tredje stycke går det att läsa: ”Verksamheten skall bygga på respekt för människornas självbestämmanderätt och integritet” (SoL 2001:453, 1 kap 1§ 3 st). Enligt svensk lagstiftning har en biståndshandläggare inga lagliga befogenheter att tvinga på en person hjälp och stöd emot den enskildes vilja. Den enskilde ska så långt som möjligt vara delaktig i utformningen av insatserna som ges av äldreomsorgen. Integriteten beaktas exempelvis genom att den enskilde får uttrycka vad som är viktigt för den och att den enskilde får vara delaktig gällande utformningen av insatser som exempelvis vilka tider hemtjänsten ska komma (Blennerger & Johansson, 2010).

Blennerger (2005 & 2011) definierar självbestämmandet som ett självständigt agerande som leder till att den enskilde får välja inriktning för sitt liv. Integritet handlar om den enskildes rätt till en privat sfär, att få vara fri från tvång och förtryck, att bli respektfullt och jämlikt bemött samt att få möjlighet att vara delaktig och ha inflytande över sin situation. Att respektera den enskildes integritet är grunden för ett värdigt liv. Rätten till självbestämmande och frihet ska respekteras. Denna rätt kan dock inskränkas vid situationer där den enskilde är en fara för sig själv till följd av att den saknar förmågan att fatta självständiga beslut. På ytan kan självbestämmande och integritet verka som relativt enkla begrepp, dock finns det svårigheter i tillämpningen i praktiken (ibid.).

3. Metod

Nu har vi kommit till delen där vi beskriver vårt metodval och tillvägagångssätt. Vi för även resonemang om betydelsen av vår förförståelse och etiska överväganden. Avslutningsvis har vi en metoddiskussion där vi bland annat tar upp vår arbetsfördelning samt de förtjänster och begränsningar vårt metodval har.

3.1 Metodval och tillvägagångssätt

Langemar (2008) menar på att vilken typ av undersökning samt val av ämne är två avgörande aspekter som man bör beakta som forskare när det gäller valet av en kvantitativ eller kvalitativ metod. Bryman (1997) menar på att kvalitativ forskning har fokus på att beskriva händelser, normer och värderingar utifrån respondenternas perspektiv. Vi har valt att utgå från en kvalitativ ansats med anledning av att vårt intresse har varit att studera hur biståndshandläggarna reflekterar kring arbetet med personer med demenssjukdom. Vi vill belysa hur biståndshandläggarna själva ser på sin yrkesroll och yrkesutövning, och vi anser för att få svar på våra frågeställningar vore det lämpligt att tala med dem via en intervju.

Bryman (1997) anser att när man utgår från en kvalitativ ansats bör man ha en relativt öppen och ostrukturerad inställning inför vad som ska studeras och hur man ska gå tillväga. Vi anser att vi har låtit det insamlade materialet ”tala” och vi har inte haft några förbestämda antagande, slutsatser eller svar på våra frågeställningar innan vi faktiskt talade med våra respondenter. Våra respondenter har fått reflektera relativt fritt kring vårt ämne och vi har låtit dem tala till punkt. Forskare som bedriver forskning utifrån en kvalitativ ansats förespråkar att man applicerar teori parallellt med insamling av materialet för att på så sätt ha en öppenhet inför vad materialet visar. Genom att ha ett sådant förhållningssätt ökar även möjligheterna att finna intressanta aspekter i ämnet som man kanske inte tidigare har reflekterat över (ibid.). Vårt val av teori har skett parallellt med att vi har samlat in material. Efter att samtliga intervjuer genomförts diskuterade vi tillsammans fram vilka teorier som skulle kunna vara lämpliga för vårt insamlade material. Vi anser att de valda teorierna berikar vårt insamlade material och är användbara för att få en så djupgående analys som möjligt. Vi motiverar vårt val av teorier i kapitel fem.

Vi diskuterade den lämpligaste metoden för att söka respondenter, och vi valde att söka respondenter i Göteborgs stad. Vi tog kontakt med några stadsdelars enhetschefer på biståndsenheterna som i sin tur fick föra fram förfrågan till sitt arbetslag. Det här tillvägagångssättet möjliggjorde att vi kunde få kontakt med flera biståndshandläggare på en och samma gång genom samma kanal, istället för att söka kontakt med var och en av biståndshandläggarna. Det hade krävt mer tid och resulterat i större arbetsbörda. För att få tag på kontaktuppgifter till cheferna ringde vi till samtliga stadsdelars telefonväxel som gav oss chefernas namn, telefonnummer och mailadress. Vi inledde med att kontakta dem via mail där vi kort presenterade oss själva och uppsatsens syfte samt en förfrågan om de kunde vidarebefordra detta och fråga om det fanns intresse bland biståndshandläggarna att delta (se bilaga 1: Presentationsbrev). Vi har inte varit i kontakt med samtliga stadsdelar på grund av att vi till en början fick felaktiga kontaktuppgifter till vissa chefer och att vi inte ville riskera att få för många respondenter. Med anledning av detta inledde vi med att kontakta cheferna i fem stadsdelar, samtliga fem stadsdelar svarade med intresse och namngav minst en biståndshandläggare som ville ställa upp på en intervju med oss. De här fem stadsdelarna har tillsammans bidragit med totalt tio respondenter. Cheferna har i sin tur gett oss kontaktuppgifter till de intresserade biståndshandläggarna och vi har kontaktat dem antingen via telefon eller mail för att bestämma tid för intervju. Vi bedömde att tio respondenter skulle

vara ett tillräckligt antal för att kunna besvara frågeställningarna och ge en tillfredställande analys.

3.1.1 Kvalitativa intervjuer

Vi har använt oss av kvalitativa intervjuer och Kvale (2006) menar på att i kvalitativa intervjuer har man utgångspunkt i respondentens perspektiv. Genom att utgå från respondenternas perspektiv ger man dem en röst och de får utrymme att presentera sin livssituation utifrån sina egna ord. Kvales (2006) resonemang stämmer överens med vårt syfte och våra frågeställningar, då vi har utgått ifrån hur biståndshandläggarna reflekterat kring arbetet med personer med demenssjukdom.

Starrin & Renck (1996) menar på att den kvalitativa intervjun är en metod som används för att upptäcka, förstå eller lista ut egenskapen hos någonting genom att ställa frågor om vad det är som sker snarare än att undersöka omfattningen av något. Vår målsättning var inte att undersöka hur ofta biståndshandläggarna till exempel går emot den enskildes vilja vid beslutsfattandet kring personer med demenssjukdom, utan vår förhoppning var snarare att skapa en förståelse för biståndshandläggarnas arbete. När vi utformade vår intervjuguide visste vi inte på förhand vilka frågor som skulle bli mest värdefulla i vår studie utan det var först efter alla intervjuer var genomförda som vi kunde se vilka frågor som är av större vikt, vilket även är ett tecken för en kvalitativ intervju (ibid.).

Vi har gjort semistrukturerade intervjuer, och det är ett frekvent använt tillvägagångssätt inom kvalitativ forskning. Langemar (2008) tar upp olika kännetecken för en semistrukturerad intervju. Frågorna är öppna och i regel redan förutbestämda innan intervjun men strukturen är relativt fri. Man behöver exempelvis inte alltid ställa frågorna i en viss ordningsföljd, och man kan även ställa nya frågor och följdfrågor vid intervjutillfället. Innan vi började intervjua våra respondenter hade vi skapat en intervjuguide som fungerade som vår mall under intervjuerna (se bilaga 3: Intervjuguide). Men den hindrade oss inte ifrån att ställa följdfrågor samt nya frågor som dök upp under intervjuernas gång. Widerberg (2002) anser att en intervjuguide är ett bra redskap och hjälpmedel i en intervjusituation om den är förankrad i syftet och frågeställningarna. Vår intervjuguide har varit ett underlag för våra intervjuer och den bestod av frågor och två vinjettbeskrivningar. Frågorna delades in i olika teman som bland annat bakgrundsfrågor som fungerade som en ingång till intervjun, begreppsfrågor om självbestämmande och integritet, frågor kring handläggningen av personer med demenssjukdom samt frågor gällande resonemang kring betydelsen av närstående. Vi anser att vår intervjuguide är väl genomarbetad och är ett lämpligt underlag för både för vårt syfte och frågeställningar och den har varit till en stor hjälp under intervjutillfällena.

Langemar (2008) menar på att i regel tar en intervju mellan 40-90 minuter och våra intervjuer tog mellan 45-60 minuter. Platsen där intervjun sker är viktig då respondenten behöver känna sig trygg i situationen för att öppna sig inför en främmande person (ibid.), i vårt fall två personer. Vi har utfört samtliga intervjuer på våra respondenters arbetsplatser och Widerberg (2002) menar på att detta kan vara till forskarens fördel då arbetsplatsen ger forskaren en helhetsbild av respondenten. Vi gjorde det medvetna valet att utföra samtliga intervjuer på de fem stadsdelarnas respektive biståndsenhet för att dels underlätta för våra respondenter samt dels för att få en helhetsbild av respondenterna i deras situation. Starrin & Renck (1996) anser även att klimatet mellan forskaren och respondenten är viktigt. Att som forskare dela erfarenhet med respondenten kan bidra till att respondenten blir mer personlig i sina svar. Vi delar erfarenheter med respondenterna då vi själva har arbetat som biståndshandläggare inom äldreomsorgen och förstår deras resonemang och reflektioner på ett djupare sätt än om vi inte

hade delat den erfarenheten (se 3.4 Förförståelse). I den initiala kontakten fick respondenterna veta att vi arbetat som biståndshandläggare inom äldreomsorgen. Merparten av respondenterna frågade även vid intervjutillfället om våra erfarenheter av arbetet, vilket kan ha lett till att de kände ett större förtroende gentemot oss som intervjuare.

Langemar (2008) anser att det är fördelaktigt att spela in intervjuerna. Vi har spelat in åtta av tio intervjuer. En respondent valde att avstå från att bli inspelad och vid ett intervjutillfälle svek tekniken oss varav vi gick miste om ljudupptagningen. Inspelningen gjordes med våra mobiltelefoner, ljudfilerna fördes därefter över till datorn för att senare förvaras säkert på en extern hårddisk. Vi har skickat ut intervjuguiden till två av respondenterna i förhand då de efterfrågade att få ta del av den innan intervjutillfället.

3.1.2 Vinjettmetoden

Vinjetter är korta berättelser som beskriver en situation, en person eller en händelse, och utifrån berättelsen följer frågor eller påståenden som respondenten ska ta ställning till (Jergeby 1999). Vid konstruktionen av vinjetten är det viktigt att tänka på att den ska vara lätt att följa, logisk, trovärdig och inte för svår så att respondenten tappar tråden. En av metodens styrkor är att respondenterna ställs inför samma referens. Kritik som framförts är att vinjetten riskerar att vara hypotetisk istället för realistisk. Det kan även vara svårt att veta vad respondenten lägger till eller drar ifrån från den ursprungliga berättelsen som sedan leder till deras svar (ibid.).

Vi har använt oss av vinjetter som ett komplement till intervjuerna. Syftet med vinjetterna är att de ska fungera som exempel för att åskådliggöra och levandegöra situationer som biståndshandläggare kan möta i sitt arbete med personer med demenssjukdom. Genom vinjetterna får vi möjlighet att konkret visa hur respondenterna reflekterar kring specifika fall och hur de skulle agera i liknande situationer. Vi utformade två vinjetter som berör två olika typer av situationer som biståndshandläggaren kan möta och behöva ta ställning till när den enskilde har en demenssjukdom (se bilaga 3: Intervjuguide för att läsa vinjetterna i sin helhet). Fem respondenter reflekterade kring vinjett ett och de resterande fem reflekterade över vinjett två. Vi upplever att vi har lyckats konstruera vinjetter som är trovärdiga och respondenterna har vittnat om att fallen vi beskrivit har varit klassiska och typiska fall som de flesta av dem har mött i praktiken.

3.2 Urval

Holme & Solvang (1997) påtalar att urvalet är en avgörande del i en studie. Om man som forskare talar med ”fel personer” i sitt urval kan det resultera i att studien blir oanvändbar (ibid.). Vi har valt att intervjua tio biståndshandläggare i Göteborgs stad, och vi har gjort en begränsning i urvalet då vi båda har arbetat som biståndshandläggare inom äldreomsorgen. Vi valde att inte kontakta den stadsdel där den ena av oss har arbetat eftersom det finns en relation mellan forskare och respondent. Langemar (2008) anser att urvalet vid en kvalitativ forskning ska vara både genomtänkt och strategiskt utifrån studiens syfte och frågeställningar, vilket vi anser att vi har lyckats med.

Langemar (2008) beskriver att man ofta använder sig av en kombination av ett tillgänglighetsurval och handplockat urval. Handplockat urval handlar om att fritt få välja deltagare ur populationen man studerar. I regel har man dock inte det utrymme utan man får utgå från ett tillgänglighetsurval. Det kan exempelvis innebära att man tar kontakt med en eller flera personer i den grupp man vill studera och sedan får de förmedla informationen vidare även kallat snöbollsurval (ibid.). Vi har använt oss av både tillgänglighetsurval och handplockat

urval. Kriteriet för att delta i vår studie var att man arbetade som biståndshandläggare inom äldreomsorgen. Det handplockade urvalet medförde att det var upp till oss att bestämma vart vi ville söka respondenter, och valet föll på Göteborgs stad. Tillgänglighetsurvalet skedde genom att vi bad de utvalda stadsdelarnas chefer att förmedla förfrågan om deltagande i studien istället för att vi vände oss till var och en av biståndshandläggarna.

Vi har sökt information om vårt forskningsområde gällande arbetet med personer med demenssjukdom för att få kunskap och få en översikt på kunskapsläget som det ser ut idag. Vi har använt oss främst av Göteborgs Universitetsbiblioteks sökfunktion, där har vi kommit över både artiklar, böcker, FoU-rapporter och avhandlingar. När den här sökfunktionen inte varit tillräcklig har vi även använt Google Scholar och ProQuest Social Sciences. Vi har använt oss av följande engelska och svenska sökord: demens, dementia, självbestämmande, self-determination, decision making, integritet, integrity, house care, etik, ethics, äldre, elderly, elder care, äldreomsorg, biståndshandläggning, biståndshandläggare, etiska dilemman. Mycket forskning kring personer med demenssjukdom har bedrivits inom den medicinska världen av förklarliga skäl då det är en sjukdomsdiagnos. Vi gjorde en avgränsning om att inte ta med litteratur som mer eller mindre enbart rörde frågor med relevans för hälso- och sjukvård. Vi har inriktat oss på litteratur som har fokus på de sociala aspekterna av en demenssjukdom.

3.3 Bearbetning och analys

Vi har transkriberat samtliga intervjuer till skrift. Vid transkribering av intervjuer brukar det uppmuntras att man skriver ut alla ord, dock finns det undantag för detta. Ett undantag är att man inte behöver skriva ut samtliga utfyllnadsord såsom "liksom" och "Mmm.." som inte har någon meningsfullhet inför tolkningen av materialet (Langemar, 2008). Vi har använt oss av denna undantagsregel då vi inte har skrivit ut våra respondenters utfyllnadsord, då vi anser att det inte har haft någon betydelse för varken vår bearbetning av materialet eller vårt analysarbete. Vi har även ändrat ordföljden i vissa citat som redovisas i resultatdelen för att texten ska flyta bättre. Talspråk och skriftspråk överensstämmer inte alltid, dock anser vi att de här mindre justeringarna inte har ändrat innebörden i vad som sagts.

Det finns en rad olika analysmöjligheter. Det mest frekventa tillvägagångssättet inom kvalitativ forskning är det empirinära förhållningssättet, vilket betyder att man uttyder teman utifrån det empiriska materialet (Langemar, 2008). Vi har utgått ifrån det empirinära förhållningssättet och vi har använt oss av tematisk analys. Detta innebär att vi har sammanställt allt vårt insamlade material, och därefter försökt uttyda vilka teman som återkommer i det insamlade materialet och vilka teman som anses vara mest lämpliga för våra frågeställningar (Widerberg, 2002). Allt eftersom har vi även fört samman olika teman som anses vara nära förenade och på så sätt skapat en helhet av materialet (Langemar, 2008). Våra teman överlappar varandra och flera teman kan upplevas som att de har liknande innehåll, men vi anser att det är nödvändigt att lyfta fram så många aspekter som möjligt för att ge empirin en rättvis bild. Widerberg (2002) menar på att tematisk analys kan vara användbart när man ska reflektera över olika samband mellan olika teman och/eller rubriker och därmed synliggöra olika mönster. De här temana har vi därefter analyserat med hjälp av de teorier vi har valt och den tidigare forskning som vi presenterar i kommande kapitel. För att kunna besvara våra frågeställningar behöver vi finna olika samband som styrker våra antaganden och slutsatser. Vi anser att tematisk analys är en lämplig analysmetod som har underlättat för oss i bearbetningen samt analysen av vårt insamlade material.

3.4 Förförståelse

Vår förförståelse är något vi inte kan bortse ifrån och vi måste ha den för att förstå något överhuvudtaget. Förförståelsen består av allt vi tror och vet, och den är på gott och ont genom att den är en förutsättning för vår förståelse samtidigt som den sätter gränser för vad vi kan förstå (Langemar, 2008; Sohlberg & Sohlberg, 2009). Vi har båda erfarenhet av att arbeta inom äldreomsorgen som vårdbiträde inom hemtjänst och särskilt boende samt som myndighetsutövare på biståndsenheten som biståndshandläggare vilket gör att vi har en viss närhet till forskningsproblemet. Våra arbetserfarenheter kommer från olika kommuner och som biståndshandläggare innebär det att vi har olika erfarenheter av till exempel delegation över beslutsfattande, arbetssätt och riktlinjer. Att vi båda har erfarenhet av biståndshandläggning har inneburit att vi har kunnat diskutera sinsemellan om likheter och skillnader gällande ärendehantering. Trots att båda har arbetat som biståndshandläggare har vi upptäckt att det finns många skillnader i våra erfarenheter.

Det är viktigt att klargöra varifrån vi kommer när vi bedriver forskning då vår forskning är direkt kopplat till våra antaganden om livet (Pease, 2010). Att vi båda har erfarenhet från äldreomsorgen har varit avgörande för val av ämne eftersom det är ett område som vi är bekanta med. Vi har kunskap om vilken lagstiftning som ligger till grund för handläggningen, hur handlägningsprocessen går till från ansökan till beslut och vi har också erfarenhet av ärenden där det inte är självklart hur man ska handla trots lagar och riktlinjer.

Langemar (2008) anser att när man samlar in material och analyserar är det viktigt att både ha närhet och distans till ämnet och även ha förmågan att pendla mellan de två. Närhet har fokus på likhet och att man som forskare har inlevelse och förmåga att identifiera sig med respondenterna och se saker från deras perspektiv. Våra erfarenheter av att arbeta som biståndshandläggare gör att vi förstår arbetet och det respondenterna säger på ett bättre sätt och kan ställa relevanta följdfrågor, vilket skapar en närhet till vårt forskningsområde. Distans innebär att man är öppen inför olikheter och ifrågasätter det som anses som självklart. Vi måste kontinuerligt arbeta med att ha en viss distans till forskningsproblemet, och idealet bör vara att man pendlar mellan närhet och distans. Det innebär att man ska vara både kreativ och idérisk samtidigt som man är självkritisk och reflekterande, och detta är ett förhållningssätt som vi har strävat efter och som vi anser att vi har uppnått (ibid.).

3.5 Etiska överväganden

Innan intervjuerna utformade vi ett informerat samtycke (se bilaga 2: Informerat samtycke) som respondenterna fick skriva under vid intervjutillfället. Informationen om studien och deltagandets villkor ska alltid ges i förväg. Det finns inget krav på att det informerade samtycket både ska vara skriftligt och muntligt, men i många fall kan det vara fördelaktigt (Langemar, 2008). Vid samtliga intervjuer informerade vi muntligt om det skriftliga informerade samtyckets innebörd. Samtycket bestod av information om studiens syfte och vårt tillvägagångssätt. Vid varje intervju informerade vi om respondenternas frivillighet och att de får avbryta sin delaktighet när som helst i processen. Respondenterna fick information om att det insamlade materialet från intervjuerna kommer att behandlas med största möjliga försiktighet och endast användas i studiens syfte. För att skydda respondenterna från igenkänning upplyser vi dem om att vi kommer att anonymisera intervjuerna och använda fiktiva namn i studien. Vid vissa citat har vi medvetet valt att inte ange namnet på respondenten eftersom det är väldigt specifika fall som kollegorna kan känna igen och därmed identifiera vem som sagt vad. Stadsdelen där de arbetar kommer inte heller nämnas för att försvåra igenkänning av respondenterna, samtidigt som det inte är relevant att göra åtskillnad av stadsdelarna då vi inte är ute efter att jämföra stadsdelar sinsemellan. Genom det

informerade samtycket, förvaringen och användandet av materialet samt anonymiseringen av respondenterna har vi tillgodosett samtyckeskrauet, konfidentialitetskrauet, nyttjandekrauet och informationskrauet (Vetenskapsrådet, 2002).

Att bedriva vetenskaplig forskning med personer med demenssjukdom som målgrupp är en etisk försvårad fråga (Berghmans & Ter Meulen, 1995). I regel är det informerade samtycket självklart dock finns det vissa samhällsgrupper, exempelvis personer med en demenssjukdom, som ibland inte har förmågan att fatta självständiga beslut och därmed samtycka till ett deltagande som kan försvåra det informerade samtycket (Langemar, 2008). Vi ser svårigheter i att intervjua äldre med demenssjukdom då man som forskare inte kan vara helt säker på samtycket och att personen har den insikt som krävs för att förstå studiens syfte och frågeställningar. Rent forskningsetisk kan det vara svårt att motivera valet att intervjua personer som eventuellt inte förstår vad deras deltagande i studien går ut på. Äldre med demenssjukdom har en stor plats i vår studie utan att faktiskt delta. Ur ett etiskt perspektiv kan det ses som problematiskt då vi talar om äldre med demenssjukdom men inte med dem. I vår studie utgår vi ifrån biståndshandläggarens perspektiv och våra frågeställningar berör hur de hanterar ärenden kring äldre med demenssjukdom. På så sätt är det inte avgörande att vi även för in de äldre med demenssjukdoms talan i studien.

3.6 Metoddiskussion

En begränsning med metoden som vi kan uttyda är att vi inte fullt ut kan avgöra om svaren vi har fått från våra respondenter är utifrån yrkesrollen och hur de praktiskt arbetar eller om svaren är mer politiskt korrekta, att de svarar det de tror är rätt och som de tror att vi förväntar oss att de ska svara. Därmed vet vi inte om deras svar överensstämmer med hur de faktiskt hanterar handläggningen av äldre med demenssjukdomar eller om det insamlade materialet endast beskriver hur handläggningen bör gå till enligt lagar och riktlinjer. En förtjänst med metoden är att respondenterna får en möjlighet att stanna upp för att reflektera och resonera kring sin yrkesutövning och diskutera ett ämne som behöver uppmärksammas. Att tillåtas att reflektera över sitt arbete kan tänkas öka möjligheterna för att lyfta svåra frågor/ämnen och på så sätt utveckla arbetet.

Vi har använt oss av både original- och sekundärkällor i teorikapitlet. Detta ser vi som en förtjänst då varandet av källor har hjälpt oss att förstå innebörden i teorierna bättre, vilket har bidragit till att vi har gjort en bättre analys av vår empiri. Användandet av sekundärkällor försäkrar att teorierna redovisas på ett trovärdigt och rättvist sätt. Vi har bedömt de sekundärkällor som vi har använt som adekvata då författarna är väl etablerade inom sina områden. Ännu en förtjänst med att använda original- och sekundärkällor är att vi får ursprunget till teorierna, samtidigt som vi är medvetna om att teorier inte står still utan utvecklas med tiden och därför har vi valt att ta in sekundärkällor.

3.6.1 Arbetsfördelning

Det kan vara fördelaktigt om man är två skribenter i en kvalitativ forskning. Detta med anledning av att materialet är ofta mycket omfattande och det är tidskrävande att både transkribera och analysera materialet. Resultaten kan även anses vara mer genomarbetat och tolkningarna kan vara mer välgrundade, då det finns utrymme att reflektera och argumentera med varandra (Langemar, 2008). Vi instämmer med Langemars (2008) ovanstående resonemang. Vi anser att det har varit fördelaktigt att vi har varit två och på så sätt haft ett delat ansvar för den här studien. Vi båda har varit med vid samtliga intervjuer och båda har haft en aktiv roll vid intervjutillfällena. Intervjuguiden består av olika teman och under intervjuerna delade vi upp ansvaret för de olika temana. Vi turades om att ställa frågor och att

föra anteckningar. Vi delade upp intervjuerna och transkriberade hälften var. Vi har sökt och läst litteratur samt skrivit sammanfattningar var för sig, men all text har senare genomarbetats gemensamt. När samtliga intervjuer var genomförda gjorde vi en lista på relevanta teman som vi delade upp och sedan sammanställde var för sig utifrån empirin. Därefter satt vi tillsammans och sammanvävde olika teman med varandra till en enhetlig text som vi sedan tillsammans applicerade våra teorier på. Avslutningsvis har vi suttit tillsammans och utformat den avslutande diskussionen. Vi är medvetna om att det stundvis har varit tidskrävande, men samtidigt anser vi att det har varit en tillgång att vara två då vi har diskuterat tankar och iakttagelser. På så sätt har vi fördjupat våra resonemang och perspektiv, och fått en fördjupning av ämnet som vi annars eventuellt hade gått miste om. Att vi har kunnat diskutera och jämföra tolkningar med varandra ökar även reliabiliteten (tillförlitligheten) för studien.

3.6.2 Validitet, reliabilitet och generaliserbarhet

Holme & Solvang (1997) anser att validitet och reliabilitet inte är lika centralt i kvalitativa studier som kvantitativa eftersom att man vid kvalitativa studier har mer fokus på att skapa en förståelse inför vissa fenomen. Watt Boolsen (2007) tar upp det faktum att kvalitativa studier inte sällan ifrågasätts eftersom det råder tvivel om huruvida man verkligen kan dra några riktiga slutsatser och om resultaten man kommer fram till verkligen är sanna. Vi instämmer i att det är svårt att hitta allmängiltiga svar i kvalitativa studier, men samtidigt genom att bedriva kvalitativ forskning ökar det förståelsen av företeelser vilket kan vara minst lika viktigt som mätbar fakta.

Befring (1994) menar på att om man i förhand har strukturerat upp intervjun genom att ha förberett relevanta frågor så förstärker man studiens reliabilitet. Man skapar både hög validitet och reliabilitet om man skapar en intervjusituation som ger utrymme både för intervjuaren och respondenten att komma till tals. Vi valde att sätta en tidsgräns för intervjuerna som var rimlig för att täcka in det som var av mer grundläggande karaktär samtidigt som det fanns tidsutrymme för en djupare diskussion. Frågornas ordningsföljd är viktig, att man börjar med frågor som anses vara relativt enkla och successivt går över till mer svåra frågor (ibid.). Våra frågors ordningsföljd var väl genomtänkta. Vi inledde våra intervjuer med att ställa några bakgrundsfrågor till våra respondenter för att på så sätt skapa en trygg atmosfär för att senare övergå till frågor som det gick att reflektera djupare kring.

Validitet har fokus på hur giltigt mätresultatet är (Befring, 1994) och om man verkligen mäter det man avser att mäta (Sohlberg & Sohlberg, 2009; Holme & Solvang, 1997). Det handlar om hur väl frågorna man ställer till respondenterna ger svar på vad man vill undersöka (Djurfeldt, Larsson & Stjärnhagen, 2010). Kvale (1997) menar på att validitet är inriktat på riktigheten och styrkan i ett yttrande. Att validera innebär att kontrollera, att man kontinuerligt kritiskt reflekterar över resultatens trovärdighet, rimlighet och tillförlitlighet. Det handlar även om att ifrågasätta genom att beakta om man undersöker det man försöker undersöka. Dock bör man ha i åtanke att validitet har en viss osäkerhet då det alltid finns en möjlighet för att antingen argumentera för eller emot en viss tolkning (ibid.).

Reliabilitet är inriktat på graden av mätprecision (Befring, 1994) och om det empiriska materialet är pålitligt (Holme & Solvang, 1997). Reliabiliteten bestäms utifrån hur mätningen har gjorts och hur noggrann man är vid bearbetningen av materialet (Holme & Solvang, 1997). Kvale (1997) menar på att reliabilitet mäter resultatens tillförlitlighet och en studies reliabilitet är nära förenat med om resultatet kan appliceras till andra situationer. Ett tillvägagångssätt för att tillförsäkra reliabiliteten i en studie bör man reflektera över om respondenterna ändrar sina svar under en intervju och om respondenterna skulle ge samma

svar om det var en annan intervjuare (ibid.). Holme & Solvang (1997) menar på att genom att kontinuerligt kritisk pröva och beakta noggrannheten vid bearbetningen av det insamlade materialet uppnår man både validitet och reliabilitet.

Vi finner att vår studie uppnår tillfredställande nivåer av validitet och reliabilitet. Vi har kunnat se att vår intervjuguide har varit ett bra hjälpmedel för att kunna besvara studiens frågeställningar och på så sätt har vi kunnat undersöka det vi förutsatte att undersöka. Utifrån respondenternas svar har vi kunnat uttyda att de ger liknande svar. De skiljer sig i detaljer men helheten är densamma vilket styrker studiens trovärdighet och tillförlitlighet. Att vi har varit två om att tolka det insamlade materialet har medfört att vi med större säkerhet kan säga att vi har kunnat tolka materialet på ett tillfredsställande sätt och på så vis ökat trovärdigheten för att vi har tolkat respondenternas utsagor rätt. Vi anser att vi har varit noggranna vid bearbetning av materialet då vi gemensamt har gått igenom insamlade materialet. Först efter intervjuerna har vi valt teman utifrån materialet som fördjupas i analysen och det visar på att vi låter materialet tala. Vi har varit noggranna med att summera varje tema som vi ansett varit relevanta för att besvara frågeställningarna, och senare valt bort de teman som inte var av samma relevans som de vi låtit vara kvar i analysen. Det har varit tidskrävande, men nödvändigt för att hålla den röda tråden i uppsatsen. Vi två, med vår bakgrund som biståndshandläggare, har också haft en betydelse för studiens resultat. Det kan antas att respondenterna kände sig mer trygga att lämna ut information till oss på grund av att vi delar erfarenheter. Vår bakgrund har varit en fördel i det här sammanhanget då vi förstår respondenternas svar på ett sätt som andra intervjuare inte hade kunnat göra utan en liknande bakgrund. Därmed hade kanske resultatet blivit ett annat med andra intervjuare.

Kvale (1997) anser att när man har uppnått både validitet och reliabilitet vid en studie återstår frågan om resultaten och slutsatserna kan appliceras till andra situationer, det vill säga om resultaten och slutsatserna är generaliserbara. Djurfeldt, Larsson & Stjärnhagen (2010) menar på att det är svårt att generalisera resultat vid kvalitativa studier. Kvale (1997) menar på att det kan bero på att det är för få respondenter som deltar i studien. Vår studie grundas på enbart tio respondenters utsagor, vilket är för få för att kunna säga att det är giltigt för alla biståndshandläggare. Det är även svårt att generalisera personers reflektioner och tankar. Vi anser dock att vårt resultat inte hade blivit annorlunda om vi hade bytt ut våra respondenter mot tio andra biståndshandläggare, då vi har kunnat se att respondenterna för liknande resonemang.

4. Tidigare forskning

Här presenterar vi tidigare forskning med relevans för studiens syfte, som består av vetenskapliga artiklar, avhandlingar samt en FoU-rapport. Texterna har fokus på äldre personer, demens, yrkesetik, rättssäkerhet och professioners roll.

4.1 Svårigheter kring beslutsfattande och självbestämmande

Wilber (2001) studerar hur man fattar beslut när en person har en demenssjukdom. Författaren har identifierat sex olika aspekter vars värden måste vägas mot varandra för att kunna fatta ett beslut om att begränsa en persons självbestämmande. 1) Balansen mellan frihet och säkerhet. 2) Dels har staten en skyldighet att skydda utsatta personer och dels har man som vuxen grundläggande medborgerliga rättigheter. 3) Vad är det bästa alternativet för den enskilde? 4) De formella åtgärderna (såsom juridiska beslut) till de informella åtgärderna (såsom stöd från familj och vänner). 5) För- och nackdelar gällande standardiserade respektive individuella insatser. 6) Utgångspunkten är att vuxna har förmågan att fatta självständiga beslut, samtidigt som man måste säkerställa att den enskilde är informerad och att samtycket är giltigt. Det som Wilber (2001) lyfter fram visar på att begränsa en persons autonomi och självbestämmanderätt är både svårhanterligt och komplext.

Wilkinson (2001) har skrivit en artikel om personer som inte har förmågan att fatta självständiga beslut på grund av demenssjukdom. Hon menar på att demenssjukdom är förknippad med en nedgång gällande den enskildes förmåga att resonera och göra bedömningar, vilket i sin tur har en inverkan på den enskildes kapacitet att fatta självständiga beslut. Då man har den enskildes säkerhet och välmående i åtanke, gör man ibland ett aktivt val att utesluta personen från beslutsprocessen och på så sätt åsidosätta den enskildes rätt till autonomi. Det finns en åtskillnad mellan vad man tror är det rätta för en person och vad personen själv skulle vilja om den hade förmågan att uttrycka sitt självbestämmande. Faktum kvarstår att så länge personer med demenssjukdom associeras med att vara oförmögna att fatta självständiga beslut, så kommer autonomi att fortgå att vara ett problem. För att minska problemet med att personer med demenssjukdom uppfattas som oförmögna att besluta om angelägenheter gällande sina liv. Wilkinson (2001) förespråkar en tidig diagnostisering samt att det tillsätts en juridisk person som företräder personens intresse.

4.2 Insikt och mötet med personer med demenssjukdom

Woods & Pratt (2005) belyser i sin artikel begreppet insikt samt några av de juridiska och etiska frågor som har ett samband med erfarenheter i arbetet med personer med demenssjukdom. De etiska principer som författarna ser som framträdande är att göra väl, att inte göra skada samt respekt för autonomi ställt mot paternalism. Författarna pekar på att när en person brister i insikt riskerar personen att ses som en "icke-person", personen bedöms därmed som oförmögen att ta egna beslut eller att bidra till beslut som rör ens liv. En vanlig slutsats är att kognitiv nedgång såsom en demenssjukdom följs av bristande insikt. Det har visat sig vara svårt att göra bedömningar av insiktsnivå. Det är inte ovanligt att familjemedlemmar eller att professionella ser att göra väl och att inte orsaka skada väger mer än personen med demenssjukdoms autonomi och på så vis undgår man att befinna sig i en obekvämlig position. Resultatet av att yrkespersoner gör avsteg från autonomi blir att bristen på insikt befästs som verklig. När man väl har bedömt att det saknas insikt i en viss fråga blir det lätt att det generaliseras till att gälla andra eller alla övriga funktionsförmågor för att undvika att orsaka skada. Det behövs att det görs en noggrann bedömning av grad av insikt där hänsyn tas till personens sociala sammanhang som syftar till att förtydliga och värdesätta personens

önskemål. Att sätta personens bästa i centrum genom att uppmärksamma önskemål och känslor är något den professionella kan uppnå genom noggrann observation av icke-verbalt beteende eller att vägledas av personens preferenser innan sjukdomen (ibid.).

Robertsson, Nordström & Wijk (2007) har skrivit en artikel där de beskriver olika perspektiv för hur man mäter dålig insikt. De menar på att personer med Alzheimers sjukdom inte sällan har dålig insikt i sin sjukdom. Artikeln bygger på en litteraturstudie från åren 1993-2003. De beskriver tre perspektiv: det neuropsykologiska, det psykologiska och det sociopsykologiska perspektivet. Det neuropsykologiska perspektivet har fokus på att förklara dålig insikt som hjärnskador. På så sätt ses beteenden endast som ett uttryck från hjärnan och inte som ett mänskligt beteende, och genom detta perspektiv objektifieras den enskilde. Det psykologiska perspektivet har fokus på den enskildes copingstrategier och försvarsmekanismer. Dock saknas i detta perspektiv det sociala sammanhanget och dess betydelse. Det sociopsykologiska perspektivet är inriktat på samverkan mellan den enskilde och deras närstående. I detta perspektiv tas det dock inte hänsyn till olika copingstrategier och försvarsmekanismer. Robertsson, Nordström & Wijk (2007) anser för att ge den mest lämpliga vården för en person som har Alzheimers sjukdom behövs en fördjupad förståelse inför den enskildes insikt om sjukdomen. Dålig insikt beskrivs detaljerat i samtliga tre perspektiv. Dock drar författarna slutsatsen att man inte fullt ut förstår vad dålig insikt innebär eftersom insikt endast studeras utifrån ett perspektiv i taget. De menar på att man behöver integrera de olika perspektiven och förespråkar därmed en tvärvetenskaplig forskning kring dålig insikt gällande personer som har en Alzheimers sjukdom (ibid.).

Melin Emilssons (1998) avhandling handlar om vårdbiträden och vårdtagare på tre olika gruppboenden för äldre med demenssjukdom. På boendena är demenssjukdomens närvaro påtaglig, och är det som sammanför personerna med demenssjukdom med vårdbiträdena. Mötena mellan vårdbiträdena och de äldre sker i olika världar där verklighetsbilder och uppfattning om tid och rum skiljer sig åt. Det som annars är självklart i kommunikationen med andra människor präglas av stor osäkerhet då den ömsesidiga förståelsen i kontakten är flyktig. Bemötandet utgör kärnan i kontakten med personer som har en demenssjukdom. I arbetet med personer med demenssjukdom uppstår tolkningssvårigheter och deras uttrycks-sätt kan vara okontrollerbara och oförutsägbara. Att tolka och förstå personer med demenssjukdom är svårt. Känslor av vanmakt och hopplöshet över att inte klara av det tillräckligt bra är något som vårdbiträdena upplever dagligen (ibid.).

4.3 Yrkesetik och rättssäkerhet

Silfverbergs (1996) avhandling har som syfte att beskriva och förstå yrkesetik med utgångspunkt hos vårdbiträden och chefer inom hemtjänsten. I avhandlingen berörs hur vårdbiträdena och deras chefer tänker kring etiskt svåra situationer och hur de förhåller sig till lagar och föreskrifter som är till grund för verksamheten. Hemtjänstens formella vägledande normer är självbestämmande, integritet, normalisering, helhetssyn, kontinuitet och flexibilitet. Dessa normativa principer hänvisar till en generaliserad annans abstrakta människovärde och inte till en specifik individs unika identitet. I praktiken ställs hemtjänstpersonalen inför skiftande situationer som ställer olika krav på dem att tolka, bedöma och välja handling. I dessa situationer står det i deras makt att överväga hur de ska handla på ett gott sätt för den hjälpbehövande. Det innebär ibland att man går emot de formella principer och normer som finns för yrkesverksamheten för att låta den enskilde få tillgång till sitt eget meningsskapande. Silfverberg (1996) menar på att förhålla sig till de värden och dygder som förknippas med att handla medmänskligt innebär att kunna hjälpa en människa på dennes egna villkor utan att behöva göra avsteg från sina egna värderingar. Den unika människans situation riskerar att

förbises av principetikens förenkling av verkligheten. Att vara lyhörd för människans individuella behov och beakta handlingars inneboende värden för de människor som ska hjälpas leder till att yrkesetiken kan sträcka sig längre än den regelstyrda yrkesetiken (ibid.).

Gove & Georges (2001) gör i sin artikel en översikt över lagstiftningar i Europa gällande rättssäkerheten för personer med demenssjukdom. Målsättningen med artikeln är att skapa en djupare förståelse inför personer som saknar förmågan att fatta beslut. Mellan åren 1997-1999 och 1999-2000 fanns det två EU-projekt som hade i syfte att förbättra skyddet och rättigheterna för personer med demenssjukdom. 17 länder i Europa ingick i artikeln, däribland Sverige. Samtliga länder som ingick i studien har en lagstiftning som handlar om att personer som inte har förmågan att fatta självständiga beslut har rätt till god man/förmyndare. Inte sällan behöver personer med demenssjukdom tillsyn dygnet runt och flyttar då till ett boende. I ett flertal länder har personer med en demenssjukdom blivit placerade på ett boende eller en dagverksamhet mot deras vilja (eller snarare utan deras godkännande). Inte sällan använder man även runt om i Europa olika medel för att begränsa den enskildes rörelsefrihet såsom bälten eller larm. Gove & Georges (2001) tar även upp dilemmat kring när personer med en demenssjukdom saknar insikt och inte kan ge sitt samtycke i samband med en medicinsk behandling. Gove & Georges (2001) kom fram till att lagarna är utformade olika i de olika länderna, men att de ger liknande skydd för sina medborgare. Det är få lagar som vänder sig specifikt till personer med demenssjukdom, utan de vänder sig till personer som antingen har en mental oförmåga, en störning eller en sjukdom.

4.4 Dilemman i biståndshandläggning

Dunér & Nordström (2003) har undersökt hur biståndshandläggare resonerar och agerar i olika ärenden för att på så sätt utveckla kunskapsområdet. I rapporten redovisas två typer av dilemman som biståndshandläggare kan erfaras: äkta dilemman och skendilemman. Äkta dilemman har fokus på den enskildes självbestämmande och självständighet i förhållande till ansvaret vi har inför varandra. Det finns en stridighet mellan biståndshandläggarnas ansvar gällande välfärd och den enskildes rätt till självbestämmande. Därmed finns det en riskaspekt kring detta, att riskera att begå övergrepp eller underlåtenhet i arbetet. Skendilemman är mer inriktat på relationen mellan den enskilde och närstående samt relationen mellan den enskilde och förvaltningen. Det kan finnas en svårighet i detta om den enskilde och dess anhöriga inte är överens om vilket hjälpbehov den enskilde har och förvaltningens befogenheter i att tillgodose behoven. Skendilemman är i sin tur indelade i två inriktningar, intresse-motsättningar (motsättningar mellan den enskilde och deras anhöriga) och resursbrist (motsättningar mellan den enskildes behov och vilja och organisatoriska aspekter). Det synliggjordes även en viss frustration bland biståndshandläggarna som deltog i rapporten när de talade om att juridiken inte överensstämmer med verkligheten. Biståndshandläggarna anser att lagstiftningen inte passar in med det som de möter i sitt arbete (ibid.).

5. Teori

I det här kapitlet redovisar vi de teorier vi har valt att använda och som vi senare har applicerat på vårt insamlade material. Vi inleder med en kort motivering till vårt teorival och därefter beskriver vi synen på människan som subjekt eller objekt. Sedan beskriver vi fyra huvudinriktningar inom normativ etik samt de fyra etiska principerna. I slutet av kapitlet presenterar vi begreppet pastoralmakt.

Teorivalet föll naturligt på normativ etik då vi i inledningsfasen började diskutera olika synsätt kring självbestämmande och integritet i arbetet som biståndshandläggare. Vi återkom ständigt till frågor kring vad som är rätt och fel i handläggningen av personer med demenssjukdom, och hur vi än gjorde så fann vi inga svar. Det ledde till att vi insåg den etiska karaktären frågorna hade. Samtidigt som vi själva ställde de här frågorna, fann vi även att de här frågorna om äldreomsorgens värdegrund togs upp i den litteratur vi läste och i våra respondenters utsagor. Våra erfarenheter som biståndshandläggare inom äldreomsorgen har också bidragit till vårt teorival då vi i praktiken har sett vilka etiska dilemman som kan uppstå i arbetet med personer med demenssjukdom. Vi anser att normativ etik är lämplig för att få en djupare förståelse inför biståndshandläggarnas arbete och som en förklaring till hur de hanterar och reflekterar kring arbetet med personer med demenssjukdom.

5.1 Människan som subjekt eller objekt

Hur vi möter människor i arbetet har sin grund i vår människosyn. Trots olika människosyner finns det inga argument för att inte respektera människans värde. Människovärdesprincipen innebär att alla människor har ett lika värde och att detta värde ska värderas som högt (Blennberger, 2005). Människovärdet förlorar inte i värde i samband med en demenssjukdom. Det höga värdet är grunden för att reflektera över etiska frågor, och begrepp som värdighet, integritet, rättvisa och jämlikhet kan ha sin grund i människovärdesprincipen (ibid.). Personer med demenssjukdom har rätt till ovanstående begrepp och i många fall får man som biståndshandläggare reflektera mer över sitt arbete så att man inte kränker den enskildes människovärde. Det är ibland lätt att kränka någons självbestämmande och integritet när den anses brista i insikt. Människovärdesprincipen regleras även i Regeringsformen:

Den offentliga makten ska utövas med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans frihet och värdighet.

(RF, 1974:152, 1 kap 2 §)

Etik och människosyn är förknippade med varandra, och hur vi uppfattar en människa har sin grund i de etiska resonemang vi gör (Henriksen & Vetlesen, 2001). Den människosyn man har påverkar huruvida människan ses som enbart subjekt, enbart objekt eller både/och. Att se människan som subjekt innebär att:

Människan är ett aktivt, autonomt och självständigt subjekt, att hon inom sig bär resurser för växt och utveckling, att hon har att själv ta ansvar för sin utveckling och sitt självförverkligande, att hon är fri att skapa sig det liv hon själv önskar.

(Eliasson, 1995 s. 55)

I motsats till detta kan ett medicinskt synsätt tillämpas där människan ses som ett passivt

objekt (Eliasson, 1995). Som ett objekt riskerar människan att utsättas för ansvarsövertagande och omyndigförklarande. Människor med demenssjukdom kan ibland ses som ett objekt då andra talar och även fattar beslut åt den enskilde. Eliasson (1995) menar att se människan som enbart subjekt eller enbart objekt är att bara se till halva sanningen. Att se människan som subjekt är att erkänna dennes rätt till självbestämmande, samtidigt som det behövs en medvetenhet om att människan är ett objekt som formas i samspel med andra. Att i handlingar både respektera den enskildes människans självbestämmande och se hennes beroende av andra är att ha en både/och-syn på människan som ger en helhetssyn (ibid.).

Beroende på hur man ser på människan, som ett subjekt eller objekt, har betydelse för hur man agerar i arbetet med människor. Ett etiskt dilemma i arbetet med människor är att dels ser vi människor som självständiga individer som har rätt till både självbestämmande och integritet, och dels har vi det kollektiva ansvaret för andra. Detta dilemma kan vi inte undgå och de två principerna beskrivs på följande vis:

- å ena sidan respekten för den enskilda, unika människan, hennes självbestämmande och integritet, och
- å andra sidan det kollektiva och individuella ansvar vi människor har för varandra. I synnerhet [...] principen om vårt ansvar för de svaga i samhället.

(Eliasson, 1995 s. 58)

Konflikten mellan principerna kräver olika hantering i olika sammanhang, och enligt Eliasson (1995) är det viktigt att konflikten hålls levande. I svårhanterliga situationer blir det en balansgång mellan övergrepp och underlåtenhetssynd. Det ansvar man känner för den enskildes liv kan lätt övergå till en objektsyn och bli ett övergrepp på människans självbestämmande och integritet med ett omyndigförklarande och förmyndarskap som resultat. Eller så kan man ha en subjektsyn där respekten för den enskildes självbestämmande kan resultera i att man verkar oengagerad, en så kallad underlåtenhetssynd, där människor överlämnas som ansvariga för sitt eget liv (Eliasson, 1995).

I de fall där den enskildes önskan står emot den professionelles värderingar om vad som är ett gott liv blir det svårt (Eliasson, 1995). Genom att utgå från till exempel en politisk ideologi, vårdideologi eller professionella principer, så förlitar man sig på ett antingen/eller-förhållningssätt och flyr på så sätt konflikten. Ett handlingssätt kan vara den professionella lösningen där experten vet bäst och kan ta över ansvaret och tvingar på den enskilde en insats på grund av principen om ansvaret för de svaga. En annan lösning av principiellt slag är att hävda att människan är autonom och den enskilde får därmed bära ansvaret för sig själv och sin utveckling. Att förlita sig på de principiella lösningarna kan vara bekvämt för de professionella. Principer kan dock minska deras utrymme för att använda sitt förnuft, sin egen kunskap och sin förståelse för människor och situationer. Kunskap krävs för att bryta mot principer, och mänskligt förnuft måste kunna utmana de allmänna regler som finns (ibid.).

5.2 Normativ etik

Etiska frågor handlar om vad som är gott och vad som är rätt, samt att identifiera och att ta sitt ansvar. Det verkliga ansvaret går ut på att hitta och att ge livet mening både för sig själv och för andra, samt att identifiera och utforma ett gott liv (Blennberger, 2005). Normativ etik berör grundläggande och generella frågor, och för att finna svar på vad som är gott och/eller rätt kan normativ etik vara användbart. Svaren på de etiska frågorna inom normativ etik berör reflektioner och att komma fram till vad man ska göra, hur man ska handla i en viss situation

samt vilka personegenskaper som är eftersträvansvärda (Kagan, 1998).

Den normativa etikens grundläggande karaktär gör att det inte alltid är uppenbart hur man ska handla i specifika situationer där olika faktorer står emot varandra. Om det finns flera av dessa grundläggande principer att ta ställning till i fråga om en handling uppstår en konflikt (Kagan, 1998). För att bestämma om en handling är moraliskt rätt behöver man bedöma dess normativa faktorer och hur de interagerar med varandra. Man behöver avgöra vad som går först och vilken handling som har störst inneboende värde om grundläggande principer står emot varandra. En handlingens goda konsekvenser eller att undvika att orsaka skada är normativa faktorer som kan bestämma en handlingens moraliska status. Beroende på hur man bedömer de normativa faktorerna kan handlingar ses som att vara nödvändiga, tillåtna eller förbjudna (ibid.). I normativ etik finns det fyra huvudinriktningar som kommer att presenteras nedan.

5.2.1 Nyttöetik

Nyttöetik, även kallad konsekvensetik, är inriktad på vilken följd våra handlingar får och den handling som ger störst nytta bedöms som den mest lämpliga handlingen. Konsekvenserna av en handling blir motiverande för agerandet (Henriksen & Vetlesen, 2001). Bentham (1748-1832) formulerade principen om att göra nytta, som han senare kom att kalla för principen om den största möjliga lyckan för alla inblandades intressen (Bentham, 1948). Bentham definierade nytta på följande vis:

By utility is meant that property in any object, whereby it tends to produce benefit, advantage, pleasure, good or happiness [...] or [...] to prevent the happening of mischief, pain, evil or unhappiness to the party whose interest is considered.

(Bentham, 1948 s. 2)

Enligt Bentham (1948) är det principen om nyttan som godkänner eller ogillar en handling. Överensstämmer en handling med principen om nytta och bidrar till individernas lycka så är det en handling som bör och skall utföras. Följer man handlingar som gör nytta skapas välbefinnande, gott och lycka samt att man undviker att orsaka skada (ibid.). Om en handling ger goda konsekvenser så är det en anledning till att utföra handlingen, och omvänt om en handling ger dåliga konsekvenser så är det en anledning till att avstå från att handla (Kagan, 1998). Man ska alltid sträva efter att åstadkomma så goda konsekvenser som möjligt, och då ska man räkna in alla tänkbara konsekvenser - kortsiktiga som långsiktiga. Om en handling till en början bara får ett litet gott resultat ställt mot en alternativ handling som längre fram kommer ge ett än bättre resultat. Då bör man välja den andra handlingen då den konsekvensen genererar bästa möjliga konsekvens (ibid.). Den handling som genererar bästa möjliga konsekvens är den man ska välja och det är den som har det största inneboende moraliska värdet:

Consequentialism claims that there is one and only one factor that is of intrinsic significance in determining the moral status of an act – the goodness of the act's consequences as compared to those of the alternative acts available to the agent.

(Kagan, 1998 s. 69)

Aktören har en skyldighet att genomföra den handling som ger bäst konsekvens jämfört med alternativen (Kagan, 1998). Det kan dock vara svårt att överblicka alla tänkbara konsekvenser

och när man väl valt en handling kan man inte veta vilka konsekvenserna hade blivit vid en annan handling. Frågor som vi behöver ställa oss är till vem ska vi ta störst hänsyn till vid värderandet av konsekvenserna och vad menar vi med goda konsekvenser (Blennberger, 2005)? Kagan (1998) menar att en handling ger goda konsekvenser om den bidrar till att ge en person bättre välbefinnande. Ibland hamnar man i valsituationer där de handlingar man har att välja mellan enbart ger dåliga konsekvenser, att handlingarna leder till svårigheter eller lidande för de berörda, men det innebär inte att alla handlingar är orätta. Istället gäller det att göra det bästa av en dålig situation och den rätta handlingen blir den som bäst företräder det goda och som innebär minst lidande (Blennberger, 2005; Kagan, 1998).

5.2.2 Pliktetik

Kant (1724-1804) (1997, s. 66) beskriver en plikt som ”en handlings objektiva nödvändighet av förpliktelser”. Han ser människans förnuft som en förmåga som utövar inflytande på människans vilja, och en god handling utgår både från förnuftet och våra plikter. Därmed är det förnuftet som styr när det handlar om att resonera fram vilken den rätta handlingen är vid moraliska frågor. Kant (1997) menar på att vi finner den rätta handlingen genom att följa våra plikter och med hjälp av förnuftet finner vi våra plikter (ibid.).

Våra moraliska plikter och vad som anses rätt genom våra förpliktelser och inte själva resultatet av våra handlingar är centrala aspekter inom pliktetiken. Människor måste kontinuerligt ta hänsyn till plikter, och den plikt som anses vara mest betydelsefull prioriteras. En plikt kan ses som en norm och innebär en handling som beordras att göras antingen av oss själva eller av andra (Henriksen & Vetlesen, 2001). Kant (1997) anser att plikter är något som gäller för samtliga förnuftiga varelser och våra plikter kan ses som en lagstiftning för våra handlingar. Blennberger (2005) menar på att inom pliktetiken är det handlingen i sig som avgör om den är rätt eller fel. Handlingen har en egenskap eller kvalitet som är positiv eller negativ och avgör om handlingen är rätt eller fel oberoende av konsekvenserna handlingen får (ibid.). Inom pliktetiken går det inte att enbart se till huruvida handlingen får bästa möjliga konsekvens, utan andra faktorer väger in och avgör handlingens moraliska värde (Kant, 1997). Kagan (1998, s. 74) förklarar pliktetikens hållning till handlingarnas inneboende värde framför goda konsekvenser såhär:

Deontologists believe that goodness of results is not the only normative factor relevant to determining the moral status of an act; other factors are relevant as well, and these can have the effect of making it impermissible to perform the act with the best results.

Det innebär att en handling kanske leder till den bästa konsekvensen, men i pliktetiken är det handlingens inneboende värde som bedöms och är värdet av dålig karaktär ska man avstå från att begå den handlingen. Det finns värden som alltid går före konsekvenserna, till exempel om handlingen som ger bäst konsekvenser innebär att någon kommer till skada, kan handlingen inte vara rätt eftersom dess inneboende värde, att orsaka skada, inte är bra (Kagan, 1998).

5.2.3 Diskursetik

Habermas (2008) benämner diskursetik som en kommunikation som handlar om ett ömsesidigt samspel med att ge och ta ställning till olika skäl och olika överväganden som antingen talar för eller emot något. Han talar om ett kommunikativt handlande. Inom diskursetiken argumenterar man och har som målsättning att övertyga andra om något och på så vis komma fram till ett samförstånd (ibid.).

Inom diskursetik ser man inte etiken som en ensam verksamhet, utan etik formas i det demokratiska och dialogiska samtalet (Blennberger, 2005). Samförstånd av vad som är en etiskt korrekt bedömning kräver ett öppet lyssnande i det pågående samtalet. Etik är på så sätt en socialt kommunikativ process där diskussionen består av rationella argument. Det är argumentens tyngd som avgör hur stark en position är (ibid.). Därmed är språket väldigt centralt inom denna inriktning (Habermas, 2008). Ingen har rätt att bestämma saker över någons huvud och alla har rätt att vara delaktiga i argumentationen. I argumentationen ska alla ha möjlighet att delta och lägga fram deras argument samtidigt som det ska ges utrymme för deltagarna att vara uppriktiga och att de är fria från tvång. Därmed ska kommunikationen bestå av en absolut inkludering och på så sätt försäkras man sig även om att normerna är lika goda för alla parter. Genom att nå ett samförstånd intar man allas perspektiv och allas intressen blir beaktade. Samtidigt bör man ha i åtanke att man inte kan undvika det intersubjektiva sammanhanget mellan personerna som deltar i argumentationen då de har olika relationer till varandra vilket återspeglas i argumentationen (ibid.). Utifrån den här inriktningen fattar man aldrig beslut själv utan i samspel med andra och på så sätt finner man goda lösningar tillsammans (Henriksen & Vetlesen, 2001).

5.2.4 Dygdetik

Aristoteles (384-322 f.Kr.) anser att alla bör sträva efter att göra gott när man handlar. Det räcker inte att veta vad som är gott utan man måste även vilja göra gott. Den goda handlingen måste ske på frivillig väg och får inte påtvingas av någon annan. Vad som anses vara gott kan se olika ut beroende på situationen (Aristoteles, 2012). Aristoteles tankar är grunden till dygdetiken som handlar om vem man bör vara som person och vilken karaktär vi vill att människor har. Dygdetiken har fokus på om våra handlingar är goda eller onda, och har utgångspunkten i vad som anses som goda ting. Två centrala frågor inom dygdetiken är vilka värden är centrala i vår gemenskap och vem vill vi vara (Henriksen & Vetlesen, 2001). De eftertraktade karaktärsdragen ur en moralisk synvinkel kallas dygder och de ger en benägenhet att handla på ett visst sätt (Kagan, 1998). Blennberger (2005) förklarar att våra intentioner och sinnelag blir underlag för hur vi bedömer och handlar, och han definierar dygder på det här viset:

Dygder är förvärvade och stabila egenskaper som innebär dels en förmåga att identifiera och erfara vårt och andras ansvar i olika situationer, dels en vilja och en förmåga att handla rätt.

(Blennberger, 2005 s. 99)

Dygder är enligt definitionen inre goda egenskaper som kommer till uttryck i rätta handlingar. På så sätt blir en dygd ett uttryck för goda personegenskaper (Blennberger, 2005). En dygd går hand i hand med att göra gott och en handling blir rätt om en dygdig person kan tänkas utföra den: "A given act is permissible if and only if a virtuous individual would perform it" (Kagan, 1998 s. 209). Dygderna innehåller en benägenhet att uppmärksamma rätt sorts saker och leder aktören till att handla rätt, till exempel förutsätter dygden ärlighet att man inte ljugar (Kagan, 1998).

5.2.5 Fyra principer

Beauchamp & Childress (2009) belyser fyra etiska principer: självbestämmandepincipen, skademinimeringsprincipen, godhetsprincipen samt rättvisepincipen. *Självbestämmandepincipen* har fokus på den enskilde och att den är fri att fatta självständiga beslut utan kontroll och andra begränsningar. Man har rätt till att fatta sina egna beslut och på så sätt uppnå autonomi. Har dock inte den enskilde förmågan att fatta beslut så begränsas per

automatik dennes självbestämmande. *Skademinimeringsprincipen* är inriktad på att man ska undvika att orsaka skada och inte åstadkomma ont för en själv och andra. Denna princip sträcker sig även till risken för att eventuellt skada någon. *Godhetsprincipen* är nära förenad med skademinimeringsprincipen och handlar om att man ska bidra till att det blir bättre för någon annan. För att det ska bli bättre så krävs det i regel en aktiv handling av en själv och man bör agera utifrån ett godhetsperspektiv. *Rättvisepincipen* har sin utgångspunkt i att handlingen ska vara rättvis och lämplig i förhållande till personens behov och vad den behöver (ibid.).

5.3 Pastoralmak

Foucault (1982) uppmärksammar att en gammal maktteknik med ursprung ur kristna institutioner har integrerats i de moderna västerländska ländernas politik. Foucault kallar den här makttekniken för pastoralmak. Pastoralmakten utvecklades i det kristna samhället under 200-talet då relationen mellan pastorn och pastoratet (individ och samhället) präglades av pastorns ansvar för pastoratet. Huvudtanken i pastoralmakten är att en person fungerar som vägledning för en annan som är i en sårbar situation. Den person som vägleder en annan uttrycker en välvillig makt där man har en omtanke för den andra personens välbefinnande (Holmes, 2002). Pastoralmakten är en speciell form av makt som utgår ifrån att som pastor kan du tjäna andra individer genom din religiösa egenskap, och till en början gick makten ut på att säkerställa frälsning för individerna i nästa värld. Det är inte en makt som enbart befäller och ställer krav, utan som maktutövare måste man vara beredd att offra av sig själv för samhället. För att makten ska kunna utövas krävs kunskap om människors sinnen för att kunna avslöja deras innersta hemligheter (Foucault, 1982). En viktig del för att kunna få den här kunskapen om personen krävs ett förtroende och en god relation som möjliggör att personen känner sig trygg med att lämna information om sig själv (Holmes, 2002).

Pastoralmakten är inte längre knuten till kyrkan utan maktens funktion har spridits utanför den kyrkliga institutionen. Det handlar inte längre om att människor ska frälsas i nästa värld (Foucault, 1982). Det handlar numera om att se till att människor har det bra i den här världen. Då får ordet frälsning andra mer världsliga betydelser såsom att se till individens hälsa, välbefinnande och säkerhet. Samtidigt som kyrkan har försvunnit som utövare av makten har andra institutioner tagit över som utövare av den välvilliga makten, bland annat statliga och offentliga institutioner, men även föreningar och privata företag fungerar som välgörare (ibid.).

6. Resultat och analys

I det här kapitlet redovisas det insamlade materialet från intervjuerna med våra tio respondenter. Innan redovisningen av materialet inleder vi med en kort beskrivning av våra respondenter. Därefter beskriver vi vinjetterna som fungerar som en inledning på det här kapitlet och de resonemang som vidare kommer presenteras under respektive frågeställning. Avslutningsvis vid varje frågeställning har vi gjort en sammanfattande analys.

6.1 Beskrivning av våra respondenter

Samtliga respondenter är kvinnor som har arbetat som biståndshandläggare mellan drygt ett år och upp till elva år. Åldrarna på respondenterna sträcker sig mellan tjugofem till sextioårsåldern. För vissa respondenter är arbetet som biståndshandläggare deras första arbete som socionom, medan andra har flera års erfarenhet av socialt arbete. Flera av biståndshandläggarna har även annan erfarenhet av äldreomsorgen då de har arbetat som undersköterskor och/eller enhetschefer för hemtjänst och äldreboenden. Vissa av dem har gått utbildningar/föreläsningar om demenssjukdomar som erbjudits i arbetet. Som tidigare nämnt har vi använt oss av fiktiva namn på respondenterna, vi har valt att kalla dem för följande namn: Sandra, Lena, Britt, Ulla, Barbro, Jessika, Birgitta, Eva, Kristina och Pernilla.

6.2 Vinjett: Gösta och Margit

Gösta, 80 år och Margit, 82 år, har varit gifta i 60 år. De är sammanboende och de har alltid klarat sig själva fram tills Göstas diagnostisering. Gösta har en demenssjukdom sedan några år tillbaka. Margit har tillsammans med hemtjänsten tagit hand om Gösta, men successivt har Gösta blivit allt sämre. Margit uttrycker för biståndshandläggaren att hemsituationen är ohållbar och att hon inte orkar längre. Margit är orolig och känner sig isolerad i bostaden. Hon uppger att hon vill att Gösta ska flytta till ett särskilt boende med inriktning mot demens. Gösta är förvirrad i sitt hem och kan ibland inte äta själv. Gösta vill inte ha någon hjälp från hemtjänsten och han vill absolut inte flytta.

Samtliga respondenter har haft liknande ärenden eller känner igen Gösta och Margits situation. Alla är överens om att det inte går att tvångsflytta Gösta mot hans vilja. Det svåra i den här situationen är vems självbestämmande som väger tyngst. Båda två har rätt till självbestämmande, men en persons självbestämmande kan inte vara på bekostnad av någon annans. Det innebär att respondenterna ställs inför ett etiskt dilemma då Gösta och Margits viljor går isär. Respondenterna ger förslag på insatser som skulle underlätta situationen för både Gösta och Margit, men insatserna kan endast genomföras såvida Gösta ger ett samtycke. Det betyder att Göstas självbestämmande väger tyngre än Margits eftersom insatserna är avsedda för honom. Det innebär att Margits självbestämmande riskeras av Göstas. Barbro menar däremot att hon skulle lyssna mer på Margits självbestämmande än Göstas då han brister i insikt om sin situation. Barbro beskriver vidare att Margit riskerar att ta på sig för mycket ansvar och på så sätt bli utbränd. Kristina belyser problematiken kring detta fall och säger såhär: ”Det svåra är att man måste lyssna på båda”. På så sätt behöver man hitta en kompromiss där man lyssnar till alla inblandade och hitta lösningar som fungerar för alla parter. Bara för att Margit vill att han ska flytta betyder inte det att Gösta har ett behov av att flytta. Birgitta säger att i sådana här fall brukar hon tänka på följande sätt: ”De här är inte 80 och 82 år gamla, utan ett par och den ena har en psykisk sjukdom. Hur hade man gjort om de var 40 år? Om man inte orkar ta hand om sin respektive oavsett vilken nivå det ligger på, så är det inte samhällets ansvar att ta hand om personen bara för att den inte orkar längre”. Birgitta trycker på att biståndet är en behovsprövning och det räcker inte med att det endast finns ett

önskemål om insatser. När viljor går isär kan det skapa konflikter. Men det är viktigt att komma ihåg att den enskildes självbestämmande går före anhörigas. I fallet med Gösta och Margit bedömer Birgitta att det inte finns anledning att gå emot Göstas självbestämmande och det han uttrycker att han vill. Birgitta säger: ”Det är ingenting av det här som säger att han far illa av att vara hemma. Då tycker jag inte att det finns någon grund för att gå emot hans vilja. Vi gör allt vi kan i hemmet och om det inte ändå fungerar och att han blir väldigt orolig eller gör saker som kan skada honom, då kan man överväga det”. Hennes resonemang tyder på att så länge den enskilde inte far illa så respekterar man den enskildes självbestämmande och integritet. Men så fort den enskilde riskerar eller faktiskt far illa så väger det yttersta ansvaret som kommunen har tyngre än den enskildes självbestämmande och integritet. Resonemanget som Birgitta för är inte unikt. Samtliga respondenter uttrycker sig liknande när det gäller den enskildes självbestämmande och integritet i förhållande till kommunens yttersta ansvar.

6.3 Vinjett: Esther

Esther är 87 år gammal och till skillnad från det förra fallet är Esther inte känd sedan tidigare av äldreomsorgen. Hon har inte några närstående. Esther aktualiseras hos äldreomsorgen eftersom en fastighetsskötare har uppmärksammat Esthers försämrade situation. Hon vandrar iväg och hittar inte hem, hon är undernärd och lägenheten är upp- och nedvänd. Esther vill inte ta emot hjälp, samtidigt som utomstående kan se att hon har ett tydligt behov av hjälp och stöd i vardagen.

Respondenterna har bedömt fallet olika, och de flesta har erfarenhet av att ha mött ett liknande fall. Lena är en av dem som tycker att det inte har gått för långt än: ”Hon är ju i dåligt skick men det är ju inte så att hon, alltså att det är någon riktig fysisk fara för henne än”. Medan Eva är en av dem som ser det som lite mer allvarligt och beskriver situationen som ”lite akut”. Sandra beskriver Esther som: ”Hon är ju typiskt en sådan som man får lirka”, och det verkar de övriga respondenterna vara överens om också. Lena föreslår att sätta in icke-biståndsbedömda besök från hemtjänsten. Det innebär att hemtjänsten besöker den enskilde utan att det finns något beslut på det för att på så sätt kunna jobba sig in. På frågan om hon skulle accepterat Esthers nej svarar Eva: ”Nej, jag skulle nog tjata lite”. Ulla resonerar såhär: ”Jag hade haft svårt att faktiskt bara lämna detta utan att göra någonting åt det”. Beroende hur respondenterna ser på situationen påverkar hur de väljer att agera i situationen.

Ulla säger att man måste lyssna på Esther och vad hon har att säga eftersom det inte finns någon annan som kan föra hennes talan. Skulle oron bli för stor för Esther skulle Ulla kontakta vårdcentralen. Hon berättar att även om det råder sekretess mellan de olika instanserna så lämnar de ut uppgifter om det är av en allvarlig karaktär och att utlämnandet kan ses som att det gagnar den enskildes bästa. Eva förklarar att det inte bara går att rusa in och säga ”nu ska du ha den här hjälpen, punkt slut” för det har hon som biståndshandläggare inte befogenhet för. Det riskerar även att skada relationen till Esther. Går man istället försiktigt fram så kan man skapa ett förtroende. Eva ser det inte som att det ”förstör hennes integritet” med att komma på täta, oönskade besök: ”Då tycker jag bara att man är en god biståndshandläggare eller som att samhället ser dig. Du har bekymmer, det märker vi och vi vill hjälpa till”. Lena förklarar att det är en långsam process för att få fram helhetsbilden. Annars hade man bara kunnat höra med anhöriga, men det går inte i det här fallet med Esther.

Jessika skulle tagit med sig en sjuksköterska som kanske har varit i kontakt med Esther tidigare och ta hjälp av den för att tala Esther ”tillrätta”. Hon fortsätter att resonera om att när personer saknar anhöriga så känner hon ett fullt ansvar för den enskilde. Lena är inne på

samma resonemang och avslutar med att säga att när det har gått till en viss gräns ”så får man ju inte ge sig”.

6.4 Hur hanterar biståndshandläggarna rätten till självbestämmande och integritet vid biståndshandläggningen av äldre med demenssjukdom?

6.4.1 *Vi får tjata, gnata, lirka och hitta lösningar*

Samtliga respondenter har olika strategier och arbetsmetoder och dessa skiljer sig åt beroende på om den enskilde har en demenssjukdom eller inte. Lena beskriver att hon har en säljande personlighet i arbetet med personer med en demenssjukdom. Hon beskriver det såhär: ”Alltså vi kör ju över dem ibland, det gör vi. Jag med mitt säljsnack, någon annan har någon annan metod de använder för att få igenom vad det nu kan vara för behov vi ser”. Barbro påpekar att det inte finns någon manual för arbetet utan det gäller att hantera det bäst man kan. Respondenterna beskriver att de har olika strategier och arbetsmetoder. De förklarar dem som att hitta olika ingångar, övertyga, snirkla, slingra sig och vinkla frågor, man lirkar med mild övertalning och med milt tvång. Det är en hårfin gräns mellan tvång och självbestämmande. Dels ska man visa hänsyn och förståelse inför den enskildes personlighet samtidigt som man bedriver motiverat arbete för att den enskilde ska ta emot den hjälp och stöd som erbjuds av biståndshandläggaren. En strategi som Lena har är att hon ber hemtjänstpersonalen att besöka den enskilde utan ett beslut om det och hon beskriver: ”Det kan ta ett par månader innan vi får in en fot, innan jag kan bevilja bistånd men då har vi i alla fall koll på dem så länge [...]. Men det är ju så man får göra för kommunen har ju det yttersta ansvaret”. Lena vittnar om att metoden att vara envis och att göra täta besök fungerar i de flesta fall. Utifrån Lenas resonemang väger det yttersta ansvaret tyngre än självbestämmandet.

I regel börjar biståndshandläggarens arbete med en inkommen ansökan från den enskilde. Däremot kan verkligheten se annorlunda ut i handläggningen av ärenden med personer med demenssjukdom. Birgitta beskriver det såhär: ”Det behöver inte alltid vara en ansökan i första ledet [---]. En del hemtjänstpersonal är väldigt duktiga på det, att få personer att göra saker som de egentligen inte hade velat”. Det här visar att biståndshandläggarna ibland med hjälp av andra använder sig av viss övertalning när det finns behov av hjälp och stöd, och på så sätt övertygar dem att det vore bättre att acceptera hjälpen. Jessika beskriver det såhär: ”Då försöker man manipulera personen, eller manipulera är fel ord. Man går in för att övertyga, att ’är det inte bättre om du får den här hjälpen?’”. En strategi är att ha ”is i magen” och att vänta ut den enskilde. Sandra beskriver det såhär: ”Ofta är det så att det måste hända något fysiskt, för då blir situationen lite annorlunda. Då kan de acceptera att ta emot hjälp. Det är lättare om man bryter ett ben eller någonting”. Respondenterna menar att det är lättare att få den enskilde att inse att de är i behov av hjälp om något har hänt, eftersom det blir tydligare för den enskilde att den inte längre klarar sig själv.

Respondenterna anpassar språket och lägger fram färdiga lösningar för att det ska vara förståeligt och begripligt för den enskilde. Ett flertal av respondenterna menar på att man arbetar mer motiverande med personer med en demenssjukdom. De definierar det som att ”man är mera på men man kör inte över dem” eller att ”man pushar på mer om personen har en demenssjukdom”. En respondent ser även sitt möte med den enskilde mer som en diskussion och Barbro beskriver det såhär: ”Man får börja försiktigt. Det svåra är de som inte tar emot hjälp, då får man börja försiktigt [...]. Jag ser behov som de kanske inte ser. Det blir då en förhandling. Det krävs tålmod och tid. Ibland får man kompromissa”. Men i slutändan för att besluta om insatser behöver man, som Jessika säger, ”få ett litet ja” från den enskilde.

I svåra ärenden kan det ibland vara svårt att hitta rätt strategi för att finna den lösning som är mest lämplig. Kristina berättar att det inte alltid finns givna arbetssätt eftersom situationer är olika för att: ”Människor är alltid människor”. I de fallen får man väga för- och nackdelar med olika tillvägagångssätt. En respondent beskrev ett fall som hon har upplevt som etiskt svårt med en person som har en neurologisk sjukdom samt en intellektuell funktionsnedsättning som påverkar beslutsförmågan. Personen missbrukar piller och alkohol. Lägenheten är i misär och det finns ett vräkningshot. Det har även framkommit att personen har illegala invandrare hos sig som hjälper till med vissa sysslor. Personen motsätter sig hjälp från kommunen. Exemplet visar på att som biståndshandläggare ställs man inför oförutsägbara situationer där det gäller att hitta lämpliga arbetssätt utifrån situationens karaktär. Samtliga respondenter har ett individcentrerat förhållningssätt, där de alltid vänder sig till den enskilde i första hand. Man måste ta ställning till flera komplexa och etiska frågor om vad som är bäst för personen och väga mellan olika handlingsalternativ för att finna en lösning som passar alla parter.

6.4.2 Att lägga pussel

Det finns olika sätt att hantera och reflektera kring självbestämmande när en person har en demenssjukdom. Vissa av våra respondenter ser mer problem med hanterandet än andra. Lena är en av dem som belyser svårigheterna: ”Det är som sagt en viss svårighet eftersom självbestämmandet gör ju som regel att de inte vill ha med mig att göra om de fick välja”. Det här synsättet är inte ovanligt bland respondenterna. Man ser det som en svårighet att man inte får tillgång att hjälpa den enskilde när denne säger nej till erbjuden hjälp och när man som biståndshandläggare kan se att det skulle behövas hjälp. Respondenterna anser att det är viktigt att inte släppa ärendet, utan man har ett visst uppföljningsansvar och som Pernilla säger: ”Man får visa sig ofta, erbjuda och erbjuda, dokumentera att man erbjudit”. Ovanstående resonemang visar på att respondenterna känner ett moraliskt ansvar för den enskilde. Sandra säger såhär: ”Det stora dilemma är när någon far illa och att man inte kommer någonvart och hur mycket man ska försöka påverka. Där har man väl många gånger nästan begått tjänstefel. Just för att få hjälpa dem helt enkelt”. Detta tyder på att respondenterna känner en frustration över att inte kunna få möjligheten att förverkliga ansvaret.

Birgitta är en av respondenterna som tar upp att personer med demenssjukdoms självbestämmande inte behöver vara svårt, utan att det ofta yttrar sig tydligt vad de vill eller inte vill. Kristina förklarar att man oftast lyckas få fram vad den enskilde vill trots svårigheter. Både Jessika och Kristina belyser att hur man hanterar självbestämmandet är situationsbundet. Jessika säger: ”Självklart beror det på situationen och hur mycket personen tagit till sig informationen”. Detta förutsätter att man utgår från var den enskilde befinner sig. Medan Kristina tar upp att det beror hur långt gången demenssjukdomen är som avgör hur man ska hantera den enskildes självbestämmande. Är demenssjukdomen långt gången hos personen krävs det att man ”jobbar” mera med personen än om det vore tidigt i sjukdomen. Barbro förklarar att det gäller att utgå från personens bakgrundshistoria och hur sjukdomen ter sig.

Mer eller mindre alla respondenter, oavsett förhållningssätt till hanterandet av självbestämmande, påpekar att man måste få ett ja från den enskilde för att kunna besluta om insatser. Så här uttrycker Pernilla det: ”Man kan ju inte sätta in bistånd eller pådyvla insatser på någon som den inte vill ha”. Genom att inte sätta in insatser tar man hänsyn till den enskildes självbestämmande. Man kan också tänka på självbestämmande som vad den enskilde hade velat innan den blev sjuk. Lena för ett resonemang om hur hon tar tillvara på den enskildes självbestämmande trots att sjukdomen har gjort att den enskilde brister i insikt:

Jag försöker alltid tänka om Agda hade varit fullt frisk, ingen kognitiv svikt, och jag hade kört det här säljsnacket som jag gör nu, hade hon även köpt det då? Och många gånger kommer jag fram till att 'jo, hon hade nog köpt det ändå', även om hon hade varit fullt frisk kognitivt. Så jag får säga att jag sover gott om nätterna [---]. Jag känner inte att jag kör över dem, att jag på något sätt kränker självbestämmandet. Även om jag kör mitt säljsnack.

Ulla berättar att när en person brister i insikt talar man inte alltid med personen ifråga. Man vänder sig istället till anhöriga för att få reda på vad personens preferenser är, och på så sätt utformas inte beslutsunderlaget av personens godkännande av insatser. Merparten av respondenterna tar upp att beslut om insatser fattas ofta i samråd med andra såsom anhöriga eller personal från hemtjänst eftersom de har personens bakgrundshistoria. I vissa svåra ärenden vänder man sig även till kollegor för stöttning. Britt berättar att i svåra ärenden är man ibland två biståndshandläggare när man träffar den enskilde. Då fungerar kollegan som stöd och uppbackning. Kristina beskriver beslutsprocessen på följande sätt:

Så mycket handlar om att lägga pussel litegrann. Vad beskriver barnen, finns det anhöriga och andra närstående, finns det något annat? Det är ju jättesvårt, ibland kan det vara så att den säger ja, nej, ja, nej, ja, nej, ja, nej. Det slutar med, vad ska vi göra? Det finns nog inga bra svar på den frågan. Ibland får man testa, verkar det funka och den personen är förnöjsam och accepterar hjälpen, då har vi nog hittat hyfsat.

Kristina poängterar dock att det inte räcker att prata med anhöriga, utan det måste föreligga ett samtycke från den enskilde också. Ulla förklarar att det måste finnas ett "halvokej" från den enskilde för att kunna besluta om insatser. För att få ett halvokej presenterar man erbjudandena på andra sätt än vad man annars gör. Pernilla berättar att hon inte fattar några beslut såvida det inte finns ett samtycke eller en ansökan från den enskilde. Det är i linje med respekt för personens självbestämmande och lagstiftningen. Men hon säger också: "Det här låter ju jättebra, det hör jag ju. Men det är kanske inte så man jobbar i praktiken". Det antyder att man strävar efter att följa lagar och regler, men i verkligheten är det inte så enkelt. Man måste gå runt lagar och regler på ett eller annat sätt vid ärenden av komplicerad karaktär.

6.4.3 Vad är rätt och vad har man rätt att göra

Samtliga respondenter anser att etik är viktigt och en stor del av arbetet som biståndshandläggare. Samtidigt som de påtalar att det kan vara ett luddigt begrepp och ibland väldigt svårt. Det finns olika sätt att se på etik och i många fall är respondenterna inte helt säkra på besluten de fattar. Merparten av respondenterna har ett personcentrerat synsätt där de sätter den enskilde i centrum och värnar om den enskildes sak. Ett typiskt etiskt dilemma som de nämner är "vad är rätt och vad har man rätt att göra?". Respondenternas utgångspunkt för sina etiska reflektioner är att man vill göra gott och inte låta den enskilde komma till skada.

Enligt svensk lagstiftning får man inte besluta över någons huvud och på så sätt begå övergrepp på den enskildes självbestämmande. Det kan hända att allmänheten inte har förståelsen och kunskapen gällande rådande lagstiftning och hur den påverkar biståndshandläggarnas arbete. Lena säger: "Vi har inte den möjligheten (att tvinga någon) och det är inte många som kan begripa detta. De tycker att jag är alldeles värdelös på alla sätt och vis". Kristina instämmer med Lenas resonemang och poängterar att deras arbete ska utgå ifrån den enskilde:

Men sedan beror det även på den enskilda individen. De måste samtycka och de måste vara med i processen. Det kan vi inte bortse ifrån. Ibland rent känslomässigt kan man önska att man kunde få ta folk 'nu får du den här hjälpen' och sedan blir det bra. Men så funkar det ju inte.

Kristina fortsätter sitt resonemang: "Ibland tycker folk att vi är helt puckade i huvudet". Detta tyder på att allmänheten inte förstår våra respondenters arbete och de förstår inte varför biståndshandläggarna inte gör mer för den enskilde. Lena resonerar kring det faktum att det inte är tydligt för andra vad biståndshandläggaren har rätt att göra: "Vadå biståndshandläggare? Det har de aldrig hört talas om i hela sina liv. Jag har inte alls den pondusen att kunna säga 'det här måste du ha'. Så det är svårt, det hade nästan varit lättare om man kom in i en vit rock och hade stetoskopet runt halsen faktiskt". Det är frustrerande både för närstående och biståndshandläggare att se behoven, men att man inte kan göra något med anledning av att den enskilde motsätter sig hjälp.

Respondenterna tar upp det faktum att de saknar lagstöd för deras arbete med personer med demenssjukdom. De beskriver hur de kringgår lagstiftningen för att få igenom vissa beslut, genom att exempelvis tolka ett uttalande som en ansökan fastän det inte är det eller att be hemtjänsten gå hem till den enskilde utan att det finns ett beslut om det. Våra respondenter påtalar ett missnöje över Socialtjänstlagen, som ligger till grund för allt deras arbete. Birgitta säger: "Jag kan tycka att hela socialtjänstlagen är flumlag som inte säger någonting". Lena och Ulla påtalar att lagen inte är skriven för personer med en demenssjukdom vilket försvårar deras arbete. De beskriver det såhär:

Jag är inte speciellt nöjd med socialtjänstlagen, jag tycker inte den är skriven för den kategorin (personer med demenssjukdom). Den ger ju inte oss handläggare något stöd, vi står ju lika velande [---]. Lagstiftningen ger ju oss den möjligheten faktiskt, den är så luddigt skriven så att det står ju inte uttryckligen att vad vi inte får göra. Och det ger ju svängrum. Samtidigt är det ju behovet och samtidigt står det i lagstiftningen att man ska värna om den enskildes integritet och självbestämmande och det blir så motsägelsefullt för att samtidigt ska vi se ett behov.

Vi har ingenting att luta oss på när det kommer till de besluten (som är problematiska) utan vi får gå på tidigare erfarenheter och diskussion med arbetskamrater och sunt förnuft, eller just det med skälig levnadsnivå.

Trots att det finns ett visst missnöje över rådande lagstiftning ser de även svårigheter i att stifta en ny lag anpassad för personer med demenssjukdom. Ulla tar till exempel upp svårigheter såsom vad det skulle stå i den lagen som inte tar bort rätten till självbestämmande samt kring vilka som skulle innefattas av en sådan lag. Birgitta säger såhär:

Det är alltid svårt med tvång, och gränsfallen att någon kommer i kläm att någon blir tvångsvårdad i onödan. Det kommer ju hända, så det är ju alltid ett problem med det. Men som det är nu, så sker det i praktiken. Det är ju värre tycker jag.

Ulla resonerar kring den nuvarande lagstiftningens brister och menar att arbetet skulle gynnas av en ny lagtext som går att tillämpa i de här fallen:

Ja, hade man haft något att luta sig på i vissa fall hade det känts bättre rent etiskt. Att det faktiskt finns en paragraf som man skulle kunna använda i de fallen där det är svårt. Jag menar, vi har ju lagar och paragrafer för allt annat, men här är man ute i någon typ av ingenmansland och trampar.

Eva anser dock att den rådande lagstiftningen är både klar och tydlig, och att problemet snarare är att biståndshandläggarna kringgår lagstiftningen. Hon resonerar vidare att en ny lagstiftning kanske skulle underlätta arbetet men hon ser även att en sådan lag kan missbrukas. Kristina anser inte att tvångsåtgärder är lösningen: ”Vi har inga tvångsomhändertaganden inom äldreomsorgen, tack och lov[...]. Vi har ändå inget tvång, säger man nej så kan vi inte ignorera det”.

Majoriteten av respondenterna uppger ett visst missnöje gentemot den rådande lagstiftningen i arbetet. Utifrån ovanstående citat kan vi uttyda att våra respondenter får lita på sitt sunda förnuft snarare än lagen i arbetet med personer med demenssjukdom. Lena säger såhär: ”Den (lagen) ger ju inte oss handläggare något stöd. Vi står ju velande. Man får hitta sin strategi och hoppas att man kan sova gott om natten”.

6.4.4 När integriteten inte är sund

Integritet beskriver respondenterna som något oerhört viktigt och att integriteten är något som skiljer sig mellan alla människor. Våra respondenter berättar att genom att vara lyhörd och empatisk i mötet och samtalet med den enskilde läser man av personens integritet. Det är viktigt att låta den enskilde ha den integritet de har. Respekten för den enskildes integritet är genomgående i respondenternas svar. Flera av respondenterna resonerar att integriteten inte skiljer sig mellan personer med demenssjukdom och de som inte har en demenssjukdom just på grund av att alla är olika. Alla ska bli sedda som den unika individ de är, och därför går man inte in i ett möte med att tänka annorlunda om en persons integritet om den har en demenssjukdom. Ulla förklarar sin syn på saken: ”Jag försöker tänka att det inte är så. För att om jag går in i ett möte och tänker att den här personen inte vet vad den pratar om och har inte en klar bild av sin verklighet så blir det ju ett väldigt konstigt möte. Även är om det nu är så”. Det gäller att vara ödmjuk inför den enskilde och anpassa sig efter deras uttryck av sin personliga integritet och unika situation. Som biståndshandläggare gäller det att hitta ett läge där det känns okej för den enskilde och att man bara inte kan klampa in i den enskildes hem och liv med inställningen att man ska vara en ”hjälpande samarit som ska servera hjälp till dem”. Man måste ta hänsyn till vad den enskilde faktiskt vill. Men ibland uppstår svåra situationer kring integritet och Eva berättar:

Jag tänker på de personer som inte ens vill släppa in någon i sitt hem, men som lever i misär. Där på något vis så är inte integriteten sund för den här personen när det har gått så långt.

Även om de flesta uppmärksammar den unika individen och dennes integritet, så ser många också att det finns problem eller dilemman med integriteten i vissa situationer. Situationerna kan vara sådana som Eva beskriver här ovan. Som när ett ohälsosamt beteende har gått för långt och man inte får tillträde till den enskildes situation eller när den enskilde på ett eller

annat sätt riskerar att fara illa. Respondenterna upplever att det är en svår avvägning att bedöma om det den enskilde säger är dennes faktiska vilja eller om det är den enskildes brist på insikt till följd av sjukdomen som kommer till uttryck. När den enskilde brister i insikt försöker respondenterna ta reda på hur personen var som frisk och vad den kan tänkas vilja. Genom detta menar de på att de tar hänsyn till den enskildes integritet. Eva beskriver ett resonemang om att det finns en skillnad mellan friska personer och personer som har en demenssjukdom gällande deras integritet:

De som har en demenssjukdom har inte lika lätt att säga stopp. Då är det lätt att vi går vidare som att man tänker att det kan handla om att det är demenssjukdomen som säger stopp snarare än att det är personen, ursprungspersonen, som säger stopp. Så det är en stor skillnad.

En annan aspekt av integritet och handläggningsarbetet som respondenterna tar upp är dokumentationen. Som biståndshandläggarna dokumenterar man mötet med den enskilde för att veta vad man har gjort och inte gjort i ett ärende. Sandra förklarar att hon tycker integriteten försvinner i dokumentationsarbetet. Men att det är nödvändigt att dokumentera både för den enskildes skull men även för henne själv som tjänsteman. Jessika förklarar att hon tycker det är viktigt att man dokumenterar i både utredningar och i journalanteckningar det som är viktigt i den enskildes liv. Detta för att den enskilde ska bli bemött på ett bra och respektfullt sätt, och på så sätt menar hon att hänsyn tas till den enskildes integritet.

6.4.5 Jag har ju i alla fall inte skadat henne på något sätt

Trots människors rätt till självbestämmande finns det situationer då respondenterna på olika sätt kringgår denna rätt för att undvika att orsaka den enskilde skada. En av respondenterna beskriver ett fall där hon resonerade att det var bättre att gör någonting än ingenting. Fallet handlar om ett par där båda har en demenssjukdom och i behov av mycket hjälp och stöd i vardagen. De motsatte sig till en början all hjälp. Hon såg mycket väl att båda två var i behov av att få komma till ett särskilt boende för att deras behov skulle bli tillgodosedda. Hemsituationen var ohållbar då det fanns en brandrisk och de drack T-sprit och diskmedel. Det tog flera år för hemtjänsten att etablera en kontakt och för att få ett samtycke från paret för hemtjänstinsatser. Till slut flyttades dem till ett boende utan att paret hade uttryckt en vilja om att flytta:

De visste inget, utan hemtjänstpersonalen tog med dem till boendet. Sedan bodde de där. Inte utan inledningsproblem med anpassningsproblem, men så blev det.

Några respondenter menar att en faktor som avgör att man inte tar hänsyn till självbestämmandet fullt ut är beroende på hur långt sjukdomen är gången. Är sjukdomen så pass långt gången att den enskilde inte har insikt om sin situation, och inte förstår vad den talar om, så tar respondenterna hjälp av den enskildes närstående. Inte sällan hjälper närstående till med att ansöka för den enskilde. Ulla beskriver ett sådant fall där hon i samtalet upplevde att den enskilde klart och tydligt motsäger sig att flytta till ett äldreboende. Sedan inkom en ansökan som den enskildes anhöriga fyllt i och som den enskilde har skrivit under. Detta väcker tankar kring hur giltig en sådan ansökan kan vara. I detta fall gjorde Ulla bedömningen att göra en utredning och beviljade ett beslut om boende eftersom hemsituationen var ohållbar och för att tillförsäkra den enskilde ett skäligt liv. Hon beskriver hur hon kände:

Det var skitjobbigt [---]. Att jag faktiskt mot någons vilja har fattat ett beslut. Även om hon i sin demens inte hade någon som helst insikt i sin situation, så gick jag ändå emot hennes vilja. Hon uttryckte klart och tydligt att hon inte ville till ett äldreboende.

En respondent beskriver också ett fall där hon gjorde samma bedömning som Ulla här ovan. Fallet handlar om en kvinna utan närstående som har både Alzheimers och ett alkoholmissbruk. Lägenheten var i misär och bostadsföreningen ville vråka henne:

Där kan jag säga att där kände jag att jag kastade in henne på ett särskilt boende mot hennes vilja. Jag var där flera gånger och besökte henne under en månads tid och så där. I något svagt ögonblick sa hon ja. Men det jaet menade hon inte alls. Och det vet jag att hon inte menade, men jag tog det som ett ja och körde på [...]. Och där körde jag ju över henne helt klart [---]. Jag kände mig hemsk fast det blev jättebra i efterhand när hon väl hade flyttat in och bott där ett tag [...]. Men jag kände verkligen att där missbrukade jag min makt rejält.

Utifrån ovanstående citat kan vi uttyda att handlingen gav konsekvenser som blev bra. Båda resonemangen visar på att principen om den enskildes välbefinnande väger tyngre än självbestämmandeprincipen. Birgitta instämmer med att säga: ”Det finns ju alltid en gräns där säkerheten går före”. Även om man kan se att handlingarna fick goda konsekvenser, så var båda respondenterna osäkra på om resultatet skulle bli bra. Detta visar på att man som biståndshandläggare ställs inför svåra val i arbetet med personer med demenssjukdom. I många fall är det svårt att avgöra vilken princip som väger tyngst och vilken handling som anses rätt eller fel. Birgitta menar på att oavsett hur man handlar så gör man fel. Antingen går man emot den enskildes vilja och på så sätt begår ett övergrepp på den enskildes självbestämmande, eller så begår man underlåtelse om man inte handlar direkt när den enskilde far illa. Birgitta avslutar med det här citatet: ”Man kan inte göra rätt”.

Gränsen för att gå emot någons vilja och på så sätt begå ett övergrepp, att göra rätt eller fel, är hårfin. Ulla beskriver såhär: ”Det är ju komplicerat i många fall och det finns ju många gånger som man har känt att kanske gick jag över någon gräns här nu. Har jag liksom fattat ett beslut som verkligen är emot någons vilja, oavsett om jag vill väl och anhöriga vill väl? Har jag gjort fel eller har jag gjort rätt här? Det har ju hänt många gånger”. En respondent berättade om en man som hade blivit beviljad en larmmatta eftersom han hade en tendens att ofta gå ut och sedan inte hitta hem. Larmmattan är kopplad till en larmcentral som ringer upp mannen när han är på väg ut. Genom larmdosan försöker de få kontakt med mannen för att på så sätt förhindra att han går ut. Vid ett hembesök upptäcker respondenten att larmmattan är borttagen och mannen berättar att han har lagt mattan i garderoben. Han berättar att han gjorde detta på grund av ”den talande mattan” och att han var rädd för den. Här har respondenten tagit ett beslut för att minimera risken för att han ska komma till skada. Men han har uppenbarligen inte insikt om beslutet som togs åt och för honom, och då kan man ställa sig frågan om det har fattats ett beslut över hans huvud.

Birgitta anser att hon inte har begått ett övergrepp på den enskildes självbestämmande om den inte har uttryckt sin vilja, hon berättar såhär: ”Det är väl egentligen en tolkning av att jag har gått emot någons vilja när en person inte har uttryckt att den inte vill. Men jag har heller inte lyssnat mig in i det här faktum att han inte har uttryckt något alls”. Kristina resonerar vidare i samma banor: ”Vad du uppfattar som hot och tvång, inte hot må jag säga, men vi är ju olika.

Vissa människor ger sig ganska lätt och tar emot hjälp. Vissa är envisa, eller ja envisa, har en stark integritet. Ibland kanske man jobbar med någon i flera månader innan man känner att man är på en hyfsad nivå”. Med de här resonemangen visar respondenterna att gränsen för övergrepp på självbestämmandet kan se olika ut. Ulla belyser var hennes gräns går: ”Det handlar om att inte fara illa hemma. Det är ändå också någonting som oavsett vad lagen säger så har vi ändå det att rätta oss efter”. I likhet med Ullas resonemang så resonerar Britt att när man följer regler och principer så: ”Har vi gjort vår plikt”.

Sandra anser att hon har en skyldighet att inte ge upp:

Jag tycker att man har en skyldighet i att försöka och fortsätta, och inte bara släppa det med det skälet att jag inte vill försöka jobba med det längre [---]. Det är ofta man kommer i de här dilemmana. När man inte riktigt vet hur man ska göra. Jag menar, undfallenhet är heller inte bra. Så jag tycker, det är inte lätt. Men jag har alltid resonerat att jag tycker det är bättre att gör någonting än ingenting alls.

Sandra har ett resonemang som tyder på att hon hellre vill göra för mycket än för lite. Det kan hända att man som biståndshandläggare beviljar mer insatser än vad det egentligen behövs. Det finns en riskaspekt med ett sådant resonemang, då man lättare går över den gränsen för när det är accepterat att gå emot någons vilja. Lena menar på att om övergreppet gör mer gott än vad det gör skada kan det vara acceptabelt. Hon argumenterar för sin sak: ”Samtidigt så tänker jag så här, det är i alla fall inte till någon skada att lilla Agda får hjälp med sin hygien. Jag har ju i alla fall inte skadat henne på något sätt, utan jag har faktiskt hjälpt henne då”. Lena resonerar vidare om att det inte alltid endast handlar om att den enskilde riskerar att fara illa utan det kan även handla om att andra människor i deras omgivning riskerar att fara illa. Hon uttrycker det såhär: ”Men samtidigt får man tänka på att om de fjuttar eld på lägenheten och det åker med en granne in i döden då är det bättre att man har begått övergreppet”. Med ovanstående resonemang visar Lena på att hon hellre begår övergrepp än underlåtelse. Det överensstämmer med övriga respondenters resonemang om att säkerheten går före självbestämmandet i vissa fall.

6.4.6 Sammanfattande analys

Ett återkommande inslag i respondenternas reflektioner kring hur de hanterar personer med demenssjukdoms rätt till självbestämmande och integritet är frågor kring vad som är rätt/fel och gott/ont. Att arbeta som biståndshandläggare innebär även ett moraliskt ansvar. Det innebär att man måste göra sitt bästa i yrket för att de äldre ska må och ha det bra (Dunér & Nordström, 2003). Det överensstämmer med Benthams (1948) idé om att göra största möjliga nytta och skapa lycka för individer. Samtliga respondenter är överens om att de har ett moraliskt ansvar att se till att den enskilde har det bra och inte far illa. Riskerar den enskilde att fara illa är det ett argument att förbise den enskildes självbestämmande och integritet. Att förbise självbestämmande och integritet behöver dock inte ses som en orätt handling då respondenterna väger olika konsekvenser mot varandra och väljer den handling som ger bästa möjliga konsekvens för den enskilde (Bentham, 1948; Kagan, 1998). Det visar på att respondenterna använder sig av ett nyttoetiskt perspektiv när de gör avvägningar mellan den enskildes självbestämmande och kommunens yttersta ansvar.

Som biståndshandläggare måste man förhålla sig till olika regler och principer såsom självbestämmandepincipen samt kommunens yttersta ansvar för sina medborgare. Det leder till att man väljer mellan att antingen lyssna på den enskildes vilja eller agera utifrån vad man

själv tror är det bästa för den enskildes välbefinnande. Tar man hänsyn till den enskildes vilja så riskerar man att låta den enskilde fara illa. Samtidigt om man inte tar hänsyn till vad den enskilde vill så begår man ett övergrepp på den enskildes självbestämmande och integritet (Eliasson, 1995). Båda alternativen ger negativa konsekvenser. Då får man göra en avvägning av vilket av alternativen som ger bäst konsekvenser, gör störst nytta och som orsakar minst lidande för den enskilde (Bentham, 1948; Blenninger, 2005; Kagan, 1998). Ur ett nyttoetiskt perspektiv ska man välja den handling som gör störst nytta och skapar störst lycka för den enskilde (Bentham, 1948). Utifrån respondenternas exempel kan vi uttyda att när de har gått emot den enskildes vilja, vilket kan ses som ett övergrepp, antar de ett nyttoetiskt perspektiv. De motiverar sina handlingar utifrån vad som ger bäst konsekvenser för den enskilde - både kortsiktigt och långsiktigt.

Majoriteten av respondenterna resonerar kring att det yttersta ansvaret leder till att de går emot den enskildes självbestämmande och integritet. Respondenterna har svårt att låta bli att ingripa om den enskilde riskerar att fara illa, vilket tyder på att de känner ett moraliskt ansvar. Då respondenterna upplever ett ansvar inför den enskilde, kan vi se att de använder ett pliktetiskt perspektiv då de agerar utifrån de plikter de känner (Kant, 1997). Även om de inte benämner sina handlingar som övergrepp, så har ändå merparten av respondenterna erfarenheter av att gå emot en persons självbestämmande och/eller integritet. Respondenterna ser olika på vart gränsen går för vad som är ett övergrepp. Vissa menar på att det inte är ett övergrepp om personen inte har uttryckt någon vilja alls medan andra vidhåller att det alltid måste föreligga ett samtycke för att kunna besluta om insatser. Gove & Georges (2001) påtalar att det inte är helt ovanligt att man beslutar om insatser för personer med demenssjukdom utan deras samtycke samt att man går emot deras uttryckta vilja. Författarna visar också på att det sker att personer med demenssjukdom placeras på boenden utan samtycke. Våra respondenter har uppgett att de har beslutat om att en flytta person utan den enskildes samtycke om det finns risk för att den enskilde far illa av att bo kvar. Om en handling har en stor betydelse för den enskilde har man som yrkesutövare en stor makt och ett stort ansvar (Henriksen & Vetlesen, 2001). Respondenterna förklarar att de känner ett ansvar att göra något åt den enskildes situation. Att låta den enskilde bo kvar hemma innebär att den enskilde far illa, och att låta den enskilde fara illa innebär en handling med ett inneboende dåligt värde. Både Kagan (1998) och Kant (1997) påtalar att man måste gå bortom handlingens konsekvenser och se till dess inneboende värde för att veta vad som är rätt och vilken plikt man har.

Det är inte alltid enkelt att bedöma, utreda och fatta beslut om äldres behov (Dunér & Nordström, 2003). För att pastoralmakten ska vara verkningsfull krävs en god relation mellan hjälparen och den som ska hjälpas. Det krävs också att hjälparen får ta del av information om den enskildes situation för att kunna hjälpa (Foucault, 1982; Holmes, 2002). Respondenterna använder sig av olika strategier för att kunna bilda sig en så bra bild som möjligt av den enskildes situation för att kunna utföra goda handlingar som gynnar den enskilde. Respondenterna blir utövare av den välvilliga pastoralmakten då de vägleder den enskilde mot välbefinnande genom att övertala dem om vad som krävs för att göra deras situation bättre utifrån vad de i egenskap av biståndshandläggaren kan se (Foucault, 1982). Utifrån detta kan vi se att respondenterna använder sig av ett dygdetiskt perspektiv då de strävar efter att göra goda handlingar (Aristoteles, 2012). Det är i likhet med Beauchamp & Childress (2009) godhetsprincip som utgår ifrån att en handling ska bidra till det bättre för en annan. Enligt Melin Emilsson (1998) kan en svårighet vara att man upplever hopplöshet över arbetet med personer med demenssjukdom då man känner att man inte gör tillräckligt för den enskilde då det är svårt att tolka och förstå deras uttryck. Hopplösheten består av att man känner att man

inte kan göra tillräckligt gott utifrån de behov man kan se och på så sätt inte kunna förverkliga det moraliska ansvar man har som biståndshandläggare.

Självbestämmandet kan leda till en frustration hos respondenterna och närstående när de ser ett behov av hjälp och stöd, men de kan inte göra något åt saken eftersom det måste föreligga ett samtycke. Woods & Pratt (2005) menar på att den här frustrationen används som ett argument för att frånga den enskildes självbestämmande för att tillförsäkra den enskilde ett skäligt liv och undvika att åsamka den enskilde skada. Respondenterna uppger att de hellre gör någonting än ingenting för att undvika att hamna i en situation som är obekvämt för dem själva, då alternativet hade blivit att låta den enskilde fara illa (ibid.). Respondenterna upplever att det är deras plikt att den enskilde inte får illa. Det kan kopplas till vad Kant (1997) säger om pliktetik som har fokus på moraliska plikter, och det är plikterna som avgör vad som är rätt. Respondenterna menar även på att det är en plikt att inte släppa den enskilde så fort den säger nej om det finns ett klart behov av hjälp. Detta stämmer överens med både skademinimerings- och godhetsprincipen som är nära förenade med varandra som har fokus på att undvika skada och att göra gott. Respondenterna förhindrar att den enskilde tar skada genom att besluta om och att genomföra insatser som den enskilde visserligen inte samtyckt till, men som bidrar med att göra gott och tillförsäkrar den enskildes välbefinnande (Beauchamp & Childress, 2009).

Respondenterna förklarar att de inte gör någon skillnad på integriteten oavsett om personen är frisk eller sjuk. Det visar på att det inte finns några argument för att inte respektera den enskildes integritet och att den enskildes människovärde inte förändras i samband med en demensdiagnos, utan att alla människor har ett lika högt värde (Blennberger, 2005). Trots detta uppger respondenterna att de i praktiken gör skillnad mellan frisk och sjuk. De uppmanar hemtjänst att besöka den enskilde med demenssjukdom i sitt hem utan att det finns beslut om det och att både hälso- och sjukvården och kommunen utbyter information sinsemellan om den enskilde, trots att det råder sekretess. Enligt Blennberger (2005) inskränker det här på den enskildes integritet då alla människor har rätt till sin privata sfär som både är skyddad från insyn och att kunskap om personen sprids till obehöriga. Respondenternas mening är dock inte att inskränka integriteten. De gör detta eftersom det anses nödvändigt för att kunna göra det så bra som möjligt för den enskilde. Det tyder på att respondenterna utgår ifrån ett nyttoetiskt perspektiv då de väger mellan vilka konsekvenser som gör störst nytta (Bentham, 1948).

Det finns inget lagstöd för att gå emot någons vilja inom äldreomsorgen, och Socialtjänstlagen (2001:453) är inte anpassad för personer med demenssjukdom. Det kan skapa svårigheter i arbetet för biståndshandläggarna då lagen inte överensstämmer med verkligheten (Dunér & Nordström, 2003). Gove & Georges (2001) belyser att det finns få lagar runtom i Europa som vänder sig till den här målgruppen. Våra respondenter vittnar om att lagen inte räcker till i praktiken och att man hittar sätt att kringgå lagstiftningen i vissa fall. Det problematiska med Socialtjänstlagen är enligt respondenterna att den inte visar tydligt vad som är rätt eller fel och att principer såsom självbestämmande och ett värdigt liv inte alltid går att uppfylla samtidigt. Man får lita på sitt sunda förnuft och det kan upplevas som att det inte går att göra rätt. Kant (1997) anser att förnuftet ligger till grund för att hitta de rätta handlingarna för att kunna följa sina moraliska plikter. Respondenterna visar att de använder sitt förnuft när de tvekar över vilken princip som är rätt att följa, vilket förespråkar ett pliktetiskt perspektiv. Genom förnuftet finner respondenterna vilken plikt som ska prioriteras utifrån den givna situationen (ibid.). Som Silfverberg (1996) skriver så är det den enskilde yrkesutövaren som har det yttersta ansvaret att ta ställning till vilken princip som är lämplig

att följa. Det går inte enbart att förlita sig på vad principerna säger för att veta vad som är rätt. Det gäller att vara lyhörd för den enskildes unika situation och utifrån det välja den handling som anses ha bäst värde (ibid.). Dunér & Nordström (2003) stämmer in i det här resonemanget och anser att det är viktigt att se den enskilde utifrån ett helhetsperspektiv, och det vore inte rättvist att behandla och bedöma äldres behov lika. Respondenterna har liknande tankegångar som Silfverberg (1996) och Dunér & Nordström (2003). De utgår ifrån en individuell behovsbedömning där de skapar sig en bild av den enskilde genom att vara lyhörd. De kan inte endast utgå ifrån lagen för att bestämma vad som är rätt handling. Man får gå till sig själv och avgöra vad som är rätt från fall till fall. När man går till sig själv för att hitta rätt handling är det ens personegenskaper som vägleder ens handlingar och detta hör samman med det dygdetiska perspektivet (Blennberger, 2005). Genom att hitta lämplig en handling i relation till den enskildes behov uppfyller man rättvisepincipen (Beauchamp & Childress, 2009).

Respondenterna hanterar självbestämmande och integritet på olika sätt beroende på den enskilde, situationen och hur långt gången sjukdomen är. Men alla är överens om att man måste få ett ja från den enskilde för att besluta om insatser. Användning av regelverk kan anses som rättvist men samtidigt orimligt i etiskt svåra situationer. Det går inte endast att utgå från regler och normer när man ska fatta beslut utan man väljer handlingar utifrån situationens karaktär (Henriksen & Vetlesen, 2001). I det här avsnittet kan vi se att Socialtjänstlagen och självbestämmandepincipen inte alltid ges företräde. Andra principer går före dessa när den enskilde riskerar att fara illa. Ett värdigt liv och att vara skyddad från skada är två principer som prioriteras före att respektera den enskildes självbestämmande och integritet.

6.5 I vilken utsträckning kan och ska biståndshandläggarna lyssna på äldre med demenssjukdom?

6.5.1 Men man har ändå lyssnat

Att ta tillvara på den enskildes självbestämmande förutsätter att den enskilde får komma till tals och får möjlighet att uttrycka sin vilja. Det medför att biståndshandläggaren måste låta den enskilde vara delaktig i samtalet och ta in vad den enskilde har att säga. Kristina visar på självbestämmandets betydelse för handläggningen: ”Har vi inte respekten för individen, att vi inte respekterar självbestämmandet, då tappar vi hela grunden”. Respondenterna uppger att det är viktigt att lyssna på den enskilde oavsett sjukdomsbild. Några av dem betonar att man alltid måste lyssna på vad den enskilde säger för att få en uppfattning om vad den vill. Ulla ser på det så här: ”Det är ju fortfarande en människa, så det vore jättekonstigt om jag inte skulle lyssna på vad den säger”. Samtidigt betonar flera av respondenterna att det kan vara svårt att föra ett samtal när den enskilde har en demenssjukdom. De anpassar samtalet efter den enskildes förmåga för att kunna lyssna på den enskilde så gott det går. Respondenterna förklarar att den enskilde inte alltid kan förstå innebörden av biståndshandläggarens frågor eller att den enskilde inte kan uttrycka varken det ena eller det andra till en följd av sin sjukdom. Barbro beskriver det som att samtalet kan ”läsa” sig och Eva säger:

Sen får man ju inte alltid svar. De har inte förstått sammanhanget och så där. Då kan man kanske inte använda sig så mycket av det de har sagt. Men man har ändå lyssnat och då får man kanske förlita sig på det anhöriga säger.

Att göra den enskilde delaktig i samtalet ställer krav på biståndshandläggaren att vara

uppmärksam och använda ett aktivt lyssnande. Detta för att försöka få fram vad som faktiskt är den enskildes vilja. En del av respondenterna förklarar att man behöver använda sig av alternativa sätt till det faktiska lyssnandet och försöka hitta andra sätt som den enskilde uttrycker sig på. Pernilla beskriver det såhär: ”Man måste ändå på något sätt bilda sig en uppfattning om vad den enskilde vill”. Det kan vara att ta in vad personen hade haft för önskemål innan sjukdomen genom att lyssna vad andra som känner personen säger eller att man testat till exempel insatser från hemtjänsten och sedan ser den enskildes reaktioner på det som ett uttryck för deras vilja eller ovilja. På så vis försöker man göra gott genom att möta de uppenbara behoven samtidigt som man respekterar integriteten genom att vara uppmärksam på hur och vad den enskilde uttrycker. Eva förklarar vidare att hon är väldigt mån om att det är den enskilde som är i fokus oavsett om man skulle använda alternativa sätt till lyssnandet. Det man tar in måste vara något som skulle kunna komma från den enskilde om den hade haft förmågan till att förstå samtalets innebörd och uttrycka sin vilja. Gemensamt för respondenterna är att man gör så gott man kan för att ta tillvara på den enskildes vilja. Pernilla understryker att det enbart är i undantagsfall som man inte har med den enskilde i samtalet eller på vårdplaneringen. Detta beror på att situationen kan skapa en så stark oro hos den enskilde att det gör mer skada än nytta.

Att lyssna på personer med demenssjukdom innebär att man får ta del av olika livsberättelser som många gånger inte är relevanta för behovsbedömningen. Britt påtalar att man bör vara lyhörd inför vad den enskilde väljer att dela med sig och hålla sig där dem är. Om den enskilde i sin sjukdom tror sig befinna sig i sin barndom så kan man inte som biståndshandläggare klampa in och tala om vad som gäller i nuet, eftersom det inte är verkligt för dem. Lena tar upp det faktum att det är svårt att avgöra om det är den enskilde eller sjukdomen som sätter gränserna för integriteten:

Många som är fullt friska vill kanske inte berätta speciellt mycket för mig och det är absolut deras rätt att inte göra. Däremot någon som är dement kan ju sitta och berätta om, som jag hade ett fall då en kvinna satt och berättade att hon hade haft tiotal missfall och hon hade blivit våldtagen. Då kan man undra om hon hade varit fullt frisk hade hon verkligen berättat dem här svåra sakerna för mig eller hade hennes integritet försvunnit lite granna där. Det här med hennes gränssättningar.

Det är svårt att veta med säkerhet om det är sjukdomen som talar eller personen själv som väljer vad den vill dela med sig. Detta gör det svårt att veta vad man ska lyssna på. Britt beskriver ett fall där man tidigare har sett en kvinnas uttryck för självbestämmande som ett tecken på hennes sjukdom istället för hennes faktiska vilja. Kvinnan befann sig på ett korttidsboende och hennes högsta önskan var att komma hem igen. Dock ansåg varken sjukhuspersonal eller närstående att hemgång för kvinnan var aktuellt. Britt besökte kvinnan tillsammans med en kollega för att planera hennes omsorg. Vid besöket när Britt frågade vad kvinnan tyckte, uttryckte hon: ”Inte lyssnar någon på mig..”. Detta fick Britt att inse att tidigare har man inte lyssnat på kvinnans vilja som både var klar och tydlig. Britt gjorde bedömningen att kvinnan skulle få komma hem då det inte fanns någon fara för henne i hemmet.

6.5.2 Jag lyssnar i mindre grad

Barbro menar på att hon alltid lyssnar på den enskilde, hon förklarar det såhär: ”Om personen inte kan kommunicera fram vad den vill, så vill jag inte säga att jag inte lyssnar utan att jag lyssnar i mindre grad”. I arbetet med personer med demenssjukdom måste man ta ställning till

hur mycket man kan och ska lyssna på den enskilde. Det beror på hur långt gången sjukdomen är och hur mycket insikt personen har i sin situation. I de fallen där man gör en bedömning att det inte går att lyssna fullt ut på den enskilde så tar man hjälp av andra personer runt omkring den enskilde, allt från läkare till den enskildes barn för att få en bild av personen. Ett vanligt resonemang bland respondenterna är att det inte räcker med att den enskilde endast verbalt säger nej till hjälp från kommunen. De måste även uttryckligen visa motstånd för att få sitt nej accepterat. Sandra uttrycker sig såhär: "Säger dem inte absolut nej då får de (hemtjänsten) fortsätta med att arbeta sig in". Birgitta uttrycker sig såhär: "Är det någon person som säger aggressivt nej, så skulle jag ha svårt för att gå emot det". De här två citaten visar på att det krävs mycket av den enskilde för att få sin röst hörd. Det räcker inte bara med att faktiskt säga nej. Så länge det inte ses som ett absolut nej kan man som biståndshandläggare göra valet att lyssna mindre och bygga sitt beslut på information från andra och vad man själv ser för behov istället för att faktiskt lyssna på den enskilde.

Om respondenterna är osäkra på hur mycket de kan lyssna på den enskilde kan de dels kontakta ansvarig läkare för att undersöka om det föreligger belegg för ett vårdintyg eller så förlitar man sig på MMT-test¹ som görs av sjukvården. Pernilla säger såhär: "Har man 0-1 på MMT, jag menar hur sannolikt är det att man har insikt i situationen då?". Ovanstående resonemang visar att respondenterna söker stöd hos läkare och äldresjuksköterskor. Det visar på att de försöker få det bekräftat, utifrån det medicinska området, att den enskilde har en brist på insikt när respondenterna själva tvekar. Läkarna utfärdar ett vårdintyg endast om det finns en uppenbar risk för att den enskilde skadas allvarligt eller skadar andra. Det är endast läkaren som har befogenheter att använda tvångsåtgärder och tvångsomhändertaga en person som har en demenssjukdom. Lena förklarar att man inte kan tvinga en person att ta emot hjälp och stöd från äldreomsorgen men att man kan anmäla sin oro till läkaren: "Då begär man ju ett övergrepp mot den enskildes självbestämmande för då är det ju vårdintyg man skaffar från läkare". Ett annat tillvägagångssätt som nämns för hur man kringgår ett självbestämmande är biståndshandläggares möjlighet att tolka den enskildes svar om personen varken har sagt ja eller nej. Birgitta exemplifierar detta med ett ärende där en kvinna med demenssjukdom inte har uttryckt att hon inte vill flytta, men inte heller att hon vill flytta. Kvinnan kan inte bo kvar hemma på grund av ett beteende som gör att hon riskerar vräkning. Vid ett besök på ett särskilt boende sa hon att hon tyckte att det såg trevligt ut. Birgitta tog det som en ansökan då kvinnan inte gjorde motstånd:

Det är väl ett sådant fall där man inte har tagit emot en konkret ansökan. Men jag kan heller inte se att man går emot någons vilja [---]. Så länge man intalar sig själv att man inte går emot någons vilja så känns det ju bättre. Jag har väldigt svårt att gå emot någons vilja. Det känns ju inte bra i grunden [---]. Ja, det känns inte som om man har så mycket alternativ. Man kan inte göra rätt.

Om en person säger nej och man lyssnar på det så går man inte emot dennes vilja. Men om personen däremot inte har uttryckt någon vilja överhuvudtaget, hur vet man då om man har gått emot någons vilja? Respondenterna reflekterar över när det anses vara accepterat att gå emot någons vilja och inte längre lyssna till att personen uttryckligen säger nej. Alla känner en viss osäkerhet över vart den gränsen går och anser att det är svårt att gå emot någons vilja.

¹ MMT är en förkortning av Mini Mental Test. MMT är ett test där man mäter kognitiva funktioner såsom exempelvis orientering, minne, språk och inläring. MMT är inget diagnosinstrument, utan det används för att mäta graden av demenssjukdomen. Resultatet ges i en skala från 0-30 poäng, ju lägre poäng desto svårare demens (Svenskt Demens Centrum, 2009).

Socialtjänstalagen säger att kommunens verksamhet ska bygga på självbestämmande och integritet samtidigt som att kommunen har det yttersta ansvaret. Om det finns en risk att den enskilde far illa genom att man respekterar dennes självbestämmande fattar man ändå det svåra beslutet att faktiskt inte lyssna till den vilja som den enskilde uttrycker.

6.5.3 Jag känner inte dem på samma sätt som anhöriga gör

När den enskilde brister i insikt uppstår det ibland konflikter mellan olika viljor, den enskilde vill en sak och de anhöriga en annan. I detta är det biståndshandläggarens uppgift att se vad som är den enskildes behov och vad som är den enskildes vilja. Birgitta säger att innan hon börjar prata med andra parter vill hon ha ett läkarutlåtande på att den enskilde har låga poäng på MMT som kan styrka att personen faktiskt brister i insikt. Hon fortsätter dock resonemanget med att klargöra att besluten inte blir annorlunda bara för att det finns ett läkarutlåtande eftersom besluten fattas efter den enskildes behov.

När den enskilde brister i insikt är respondenterna överens om att man i första hand lyssnar på anhöriga och att de kan vara "ett otroligt bra hjälpmedel". Samtidigt måste de få ett samtycke från den enskilde att de får ha kontakt med anhöriga. Det innebär att man ändå alltid måste lyssna på vad den enskilde säger. Barbro poängterar att anhöriga kan redogöra om mycket gällande den enskilde när denne brister i insikt eftersom de har personens levnadshistoria. Jessika är inne på samma spår: "Jag känner inte dem på samma sätt som anhöriga gör". Lena ser anhöriga som en resurs:

Jag ser dem ju som en resurs till kunskap för min del. Jag som handläggare behöver ju en himla massa uppgifter och det kan de ju ge mig som den enskilda kanske inte längre har förmågan att ge mig för att han eller hon förstår inte ens mina frågor.

Förutom anhöriga låter man andra till exempel hemtjänstpersonal uttrycka vad de har observerat angående den enskildes situation. Ulla beskriver hemtjänsten som en resurs i arbetet: "De har en väldigt god inblick i allas vardag och liv [...]. Så där lyssnar jag mycket på dem för de är ju de som vet hur det faktiskt fungerar, hur det faktiskt blir problematiskt för personen i fråga i vardagen". Kristina instämmer i vad Ulla beskriver: "Att göra gott eller att göra rätt. Någonstans måste vi och hemtjänsten på något sätt nå de här personerna. Man måste tänka vad tror vi är det viktigaste för personen?".

Ett etiskt dilemma som flera av respondenterna tar upp är när anhöriga har en uppfattning av situationen och den enskilde en annan. Kristina förklarar att oftast är det inget bekymmer med att anhöriga företräder den enskilde då det oftast finns samtycke till det. Sedan finns det tillfällen när viljor går isär och konflikter uppstår. Sandra benämner detta som att befinna sig på "kollisionskurs". Britt berättar att det finns alla varianter av anhöriga - de som är samarbetsvilliga, de som går över huvudet på den enskilde och de som vill åt arvet. Sandra resonerar på ett liknande sätt och ser att det blir problem när anhöriga tror sig veta bäst. Även om Barbro ser anhöriga som en resurs, menar hon också på att man ska ta vad anhöriga säger med "en nypa salt". Ulla har ett liknande förhållningssätt: "Jag går ju inte blint på vad anhöriga säger, men jag tycker ändå att de spelar en ganska stor roll". Pernilla säger att det gäller att ha en "fingertoppskänsla" när man har med anhöriga att göra för att kunna urskilja karaktären av relationen. En respondent resonerar kring att det kan uppstå problem när den enskilde saknar insikt och när anhöriga får ta en större del i utredningsarbetet då man inte vet vad deras avsikter och motiv är:

Jag jobbar i ett område där husen är värda minst fyra miljoner kronor och det möter man ju ibland att här har vi barn som vill åt pengar och det är ju jättehenskt. Men ändå är det en person som inte riktigt kan tala för sig själv [---]. Och då sitter man där och vet inte vad är det som är den här personens behov egentligen och vad är anhörigas behov. Så det kan vara jättetufft.

Flera respondenter betonar att man måste känna av vilken relation den enskilde och anhöriga har, Birgitta säger:

Så det blir ju så att många gånger så känner man in anhöriga, om de har varit närvarande tidigare. Man hör ofta på tonläget om 'jag vill mammas bästa' eller om 'jag vill slippa problemen och hon borde komma in på ett boende'.

Det är den enskilde som ska ansöka och den enskilde man ska lyssna på, men ibland låter man sig som biståndshandläggare övertalas av "påstridiga" anhöriga. Några av respondenterna menar att ibland lyssnar man alltför mycket på anhörigas åsikter om den enskildes situation. Detta leder till att man kanske sätter in "för generösa" insatser. Ulla menar att undermedvetet låter man sig påverkas av anhörigas viljor. Lena påpekar att det numera finns en paragraf² som ser till att man nu ska ta hänsyn till de anhöriga. Det gör att de anhöriga får en större plats i besluten:

Så där i och med den nya lagstiftningen har det verkligen blivit extra fokus på att vi måste skydda anhöriga så mycket vi nu kan. Men så klart inte på bekostnad av den enskildes självbestämmande och integritet. Det är ju ett dilemma.

Eva och Barbro förklarar att man måste ta hänsyn till anhöriga i de fall där de anhöriga tar hand om den enskilde och inte längre orkar med situationen. Som biståndshandläggare ska man försöka avlasta anhöriga genom till exempel anhörigresorna. Dock så är det ändå den enskilde som ska samtycka till avlastningen och det innebär problem om den enskilde motsätter sig det. Som biståndshandläggare blir det frustrerande att se behoven, att både den enskilde och den anhöriga behöver hjälp, men att inte kunna göra något åt det för att den enskilde motsätter sig det. Lena beskriver hur det känns:

För mig som privatperson är det väldigt ledsamt just de här när man vet att 'Herregud, hon skulle verkligen behöva de här fyra dagarna', men så går det inte.

Man lyssnar ofta på vad de anhöriga har att säga och vad de vill, men i slutändan är det inte de som bestämmer. Birgitta menar på att anhöriga bara ska användas som resurs i extremfall då den enskilde inte kan uttrycka sig längre, och att även då lyssnar man inte alltid till deras vilja utan man försöker hitta den enskildes vilja och behov och utforma insatser utifrån det.

² Lena syftar på ändringen i Socialtjänstlagen (2001:453, 5 kap 10§) om att närstående som vårdar den enskilde som är långvarigt sjuk *ska* (istället för som tidigare då det stod *bör*) erbjudas stöd av Socialnämnden.

6.5.4 Oftast krävs det nästan att de läggs in på sjukhus

Trots att respondenterna ser behov av hjälp händer det ibland att den enskilde motsätter sig erbjudna insatser, men man släpper ändå inte ärendet i första hand. De beskriver att i de här fallen, när den enskilde motsätter sig hjälp, krävs det för det mesta att något måste hända som förvärrar den enskildes situation för att kunna besluta om insatser. När det väl händer något är det lättare för den enskilde att förstå sitt behov av hjälp. En respondent förklarar att personer kan aktualiseras flera gånger om utan att det beslutas om insatser. Men i vissa fall måste man släppa ärendet. Lena förklarar:

Men har den enskilde ingen insikt och absolut inte vill och man kommer fram till att 'nej, han vill verkligen inte', då får man ju lyssna på den enskilde. Det är ju bara så. Så många gånger beror det på hur långt gångna de är i sin demens. Det som är dilemmat är att det får gå så himla långt på något sätt. Oftast krävs det nästan att de läggs in på sjukhus.

Jessika förklarar att om den enskilde säger nej, kan man inte göra något: "Det är inte alltid så att personen säger ja, och ibland säger de 'nej, vi klarar oss'. Då lämnar vi dem, vi kan ju ändå inte bestämma något då. Det är jättesvårt". Kristina berättar att man måste acceptera att alla inte vill bli hjälpta. Som biståndshandläggare blir det en frustration över att tydligt se behovet och veta vad man kan erbjuda, men ändå inte kunna göra någonting. Däremot finns det en gräns för när man väljer att lämna den enskilde och när man väljer att hålla sig kvar. Kristina fortsätter: "Är det så att man inte vill duscha varje vecka, så ja, så är det kanske inte hela världen. Men just de grundläggande behoven som mat och sköta sin medicin, gå på toaletten, och de bitarna". Vart gränsen går för att lämna den enskilde beror på hur långt gången demenssjukdomen är. Man lyssnar mer på den enskilde om det är tidigt i sjukdomsförloppet.

Majoriteten av respondenterna uppger att de väntar med att besluta om insatser om den enskilde uttryckligen säger nej, oavsett hur långt gången demenssjukdomen är eftersom man måste lyssna till den enskildes vilja. I regel måste det hända något antingen fysiskt eller något annat som förändrar situationen. Sandra berättar om ett par där man försökte etablera en relation i över ett år. All kommunikation skedde genom fönstret, och det var först när frun fick sår på ett ben som det gick att göra något:

Det var ju tur att hon fick det där såret på benet, annars hade de (hemtjänsten) inte kommit in [---]. Utan när jag väl är där, så säger hemsjukvården 'det är kanske inte så dumt att få hjälp med dusch och hår?' och då säger farbrorn 'jaja, det låter bra' och på så sätt luckrades det upp och sedan var det frid och fröjd.

Eva ger ett exempel där hon väntade med beslut om insatser. Det var en kvinna som hon lät bo kvar hemma trots att hon gick ut och vandrade om nätterna. Ju närmare vintern kom ju allvarligare bedömde hon situationen och beslutade först då om insatser. Att acceptera ett nej kan ses som att den enskildes självbestämmande blir respekterat, samtidigt som det även kan ses som ett tecken på underlåtelse. En viktig insikt är att veta att man som biståndshandläggare inte kan hjälpa alla, Jessika berättar: "Man lyckas inte alltid, det är kanske en eller två man inte får med. Men de flesta lyckas vi med på något sätt". I det Jessika berättar kan vi förstå att i de situationer där självbestämmandet väger tyngst går det inte att göra någonting, hur gärna man än vill. I de situationerna när man lyssnar på den enskilde kan det

skapa en stor frustration hos andra. Britt påtalar att biståndshandläggarna kan pekas ut som "onda" av exempelvis läkare, sjuksköterskor, hemtjänst och anhöriga när deras intressen för den enskilde går emot vad den enskilde vill och när man som biståndshandläggare väljer att lyssna på den enskilde. Att lyssna på den enskilde är inte alltid lätt, då biståndshandläggarna ofta kan se ett stort behov av hjälp men de står handfallna och kan inte göra någonting utan den enskildes samtycke. Kristina beskriver att man måste skilja mellan ens känslor och vad som inryms i yrkesrollen: "Det är då man känner rent känslomässigt att man vill göra på ett sätt, och som organisation och yrkesroll måste man göra på något annat sätt. Det är svårt". Jessika tar även upp att arbetsbördan gör att man inte alltid hinner med: "Arbetet är ibland väldigt bekymrande, det är åtta timmars arbetsdag och jag känner inte att jag har gjort tillräckligt". Det är ett svårt yrke där man måste förhålla sig till flera perspektiv som inte alltid är samstämmiga.

6.5.5 Sammanfattande analys

Samtliga respondenter uppger att det är viktigt att alltid lyssna på den enskilde. Enligt ett diskursetiskt perspektiv fattar man aldrig ett beslut själv utan i samråd med andra. Vi kan se att det diskursetiska perspektivet som har fokus på samtal och dialog (Habermas, 2008) genomsyrar den här frågeställningen. Respondenterna har olika sätt att lyssna på vad den enskildes vilja är. Anhöriga är väsentliga i många fall för att biståndshandläggaren ska kunna få en bild av den enskilde. För att kunna tillvarata den enskildes bästa så krävs det också att man noggrant observerar den enskildes icke-verbala beteende (Woods & Pratt, 2005). Istället för att faktiskt lyssna på den enskilde så använder respondenterna alternativa sätt för att ändå lyckas få fram vad den enskildes vilja är. Det här kan ses som ett försök till att respektera självbestämmandeprincipen så långt det går (Beauchamp & Childress, 2009). Respondenterna visar på att det finns olika sätt att lyssna. Det är upp till dem att avgöra vad som de väljer att ta fasta på i vad den enskilde med demenssjukdom delar med sig. Dock byter deras lyssnande fokus när den enskilde får en demensdiagnos och i samband med detta så lyssnar de i allt mindre grad på den enskilde. De förlitar sig istället på andras information om den enskilde. På så sätt kommer de fram till vad de anser är bäst för den enskilde i samråd med andra.

Enligt Melin Emilsson (1998) är kommunikationen svår med personer som har en demenssjukdom, då den enskilde och den professionella inte alltid delar samma verklighetsbild och uppfattningar om tid och rum. Detta resonemang stämmer överens med respondenternas utsagor om svårigheter i kommunikationen som leder till att man vänder sig till andra. I och med att den enskilde inte får komma till tals så blir den heller inte delaktig i beslut som har betydelse för dennes liv. Det är inte förenligt med Socialtjänstlagen (2001:453) som bygger på frivillighet och delaktighet. Blennberger (2005) menar att det innebär en integritetskränkning att inte göras delaktig i handläggningsprocessen. Respondenterna gör den enskilde delaktig så långt som möjligt, och det är förenligt med diskursetiken som förespråkar absolut inkludering (Habermas, 2008). Men i de fall när den enskilde brister i insikt, väljer respondenterna att tala med andra för att försäkra sig om vad den enskildes bästa är. Genom att tala med andra får respondenterna en helhetsbild av den enskilde, vilket gör att man lättare kan se fördelar och nackdelar med olika handlingars konsekvenser.

Respondenterna tar kontinuerligt upp dilemmat kring den enskildes rätt till självbestämmande och ansvaret man har som biståndshandläggare. Det här dilemmat tar Dunér & Nordström (2003) upp och definierar som ett äkta dilemma. Dilemmat består i att man inte vet var gränsen går för hur mycket den enskilde får bestämma angående sitt liv och hur mycket ansvar man som biståndshandläggare bör ta för en annan människa. Respondenterna tar även upp det faktum att det kan bli konflikter när den enskildes vilja inte överensstämmer med

närståendes, vilket blir ett skendilemma och en intressekonflikt (Dunér & Nordström, 2003). Anhöriga har en central roll i handläggningen av personer med demenssjukdom, men det är inte alltid lätt alla gånger att skilja på viljor. Denna intressekonflikt förstärks i samband med lagstiftningen då den säger att i de fall som en anhörig vårdar den enskilde ska man ta hänsyn till båda. Om de har olika intressen blir det tydligt vem man som biståndshandläggare har ansvar för.

Att respektera självbestämmandepincipen (Beauchamp & Childress, 2009) och acceptera att den enskilde inte vill bli hjälpt kan ses som en underlåtelse. Biståndshandläggaren kan då uppfattas som oengagerad i att hjälpa den enskilde genom att låta den enskilde ta ansvar för sitt eget liv (Eliasson, 1995). Respondenterna uppger att de väntar tills något händer, och själva väntandet kan ses som en underlåtelse då de ser behov men väljer att avvakta. Våra respondenter pratar väldigt lite om det som Eliasson (1995) benämner som underlåtenhetsynd och majoriteten uppger att de hellre gör någonting framför att lämna ärendet helt. Även under avvaktandet försöker respondenterna hålla kontakten med den enskilde genom att exempelvis ringa regelbundet. På så sätt lämnar de inte den enskilde och de underlåter sig inte helt utan visar att de bryr sig om den enskilde. Förr eller senare kommer man dock alltid till en gräns där det inte längre går att lyssna till den enskildes självbestämmande utan man måste ingripa för att försäkra sig om att den enskilde inte kommer till skada. Vart den gränsen infaller, när det inte längre är etiskt försvarbart att låta den enskilde bestämma, skiljer sig åt mellan respondenterna. Vissa är mer benägna att ingripa tidigare och andra har en stram gräns för när det är accepterat att ingripa utan samtycke. Det ansvar som respondenterna känner inför den enskilde kopplar vi till dygdetiken. Man har en inre vilja att handla gott då man inte låter den enskilde fara illa (Aristoteles, 2012). Det finns en koppling mellan att vilja handla gott och godhetsprincipen (Beauchamp & Childress, 2009), då båda handlar om att göra det bättre för någon annan och vi kan se att samtliga respondenterna använder sig av de här två principerna.

Woods & Pratt (2005) samt Robertsson, Nordström & Wijk (2007) påtalar att det finns svårigheter i att veta hur mycket insikt en person har, vilket har betydelse för hur mycket man lyssnar på den enskilde. Respondenterna har visat på att de lyssnar i olika grad på den enskilde. Hur mycket de lyssnar på den enskilde beror på hur långt gången sjukdomen är samt hur respondenterna bedömer den enskildes insikt. Det är i vissa fall en svår bedömning. Om det finns en risk att den enskilde far illa på grund av sitt självbestämmande, gör respondenterna valet att inte lyssna fullt ut på den enskilde. Det är i likhet med Wilkinson (2001) som menar att när den enskildes säkerhet och välbefinnande riskerar att bli lidande så går det inte att lyssna på den enskilde. Respondenterna försöker på olika sätt få fram vad den enskilde kan samtycka till gällande insatser. De motiverar sitt handlande med att de agerar för den enskildes bästa och vad som ger bäst konsekvenser.

6.6 Hur ser biståndshandläggarna på äldre med demenssjukdoms förmåga till självbestämmande?

6.6.1 *Det svåra är att göra avvägningen hur pass mycket den enskilde brister i insikt*

Samtliga respondenter upplever att det finns svårigheter i handläggningen när det gäller personer med demenssjukdom och deras förmåga till självbestämmande. Enligt Jessica ligger svårigheten i att göra avvägningen hur pass mycket den enskilde brister i insikt. Kristina påpekar att personer med demenssjukdom ibland trots brist på insikt kan uppvisa klarhet i situationen: ”Det handlar kanske om de här fem minuterna, kanske just de här fem minuterna så funkar det. Men sedan kommer man inte ihåg det. Det är en ganska svår avvägning”. Det

Kristina resonerar kring är huruvida de här korta stunderna av klarhet kan ses som en förmåga till självbestämmande. Avvägningen ställs emot den brist på insikt personen uppvisar resten av tiden. En annan svårighet gäller de fall där den enskilde brister i insikt och inte vill ta emot hjälp. Lena förklarar: ”Ja, handläggningen blir ju så väldigt mycket svårare på grund av att initialt så är det väl oftast ’nej, nej, nej, nej’”. Ulla resonerar också kring att mötas av ett nej och inte vara helt klar över var gränserna går:

Det finns oerhörda svårigheter i tanke med att det egentligen inte finns någon lagtext som styrker att vi kan fatta ett beslut utan att personen själv har ansökt. Det gör vi ju i många fall. Eller ansökt, allt är ju relativt. Man får det till som att de säger kanske inte nej i alla fall. I vissa fall så det är klart att det är väldigt mycket avvägningar inblandat i det.

Flera av respondenterna beskriver svårigheten i att den enskilde har en bild av sig själv som frisk och att de sköter sig precis som de alltid har gjort. Eva förklarar det som så att när personen brister i insikt kan det vara svårt att lyssna på den enskilde och veta vad den vill och få fram behovet i samtalet med den enskilde. Kristina är inne på samma resonemang som Eva och förklarar sin syn på personer med demenssjukdoms förmåga till självbestämmande: ”I de här sjukdomarna klarar man ofta inte de här extrema valmöjligheterna. Det är så jag tänker”. Det här visar på att det finns en gräns för vad respondenterna ser att personer med demenssjukdom kan och får fatta självständiga beslut om. Vart denna gräns går beror på situationen och Eva beskriver det såhär: ”Sedan yttrar ju sig den här sjukdomen på hundra olika sätt, om inte tusen, så man får ju liksom jobba med det varje gång. Hur man ska gå tillväga, hur man ska möta den här personen”. Hur självbestämmandet begränsas beror på hur biståndshandläggaren bedömer sjukdomen. Det finns inget givet sätt att hantera självbestämmandet eftersom sjukdomen yttrar sig på olika sätt. Därmed blir det en bedömning som respondenterna gör fall till fall.

6.6.2 När förmågan inte finns

Vi ställde en fråga till samtliga respondenter om vem man lyssnar på om den enskilde saknar anhöriga och hur man gör i de här situationerna för att få fram vad som är den enskildes förmåga till självbestämmande. När man har gjort bedömningen att den enskildes förmåga till självbestämmande inte är tillräcklig tar man ofta hjälp av hemtjänsten om de har haft det sedan tidigare. Detta eftersom att hemtjänsten har en bild av den enskildes liv och vad som är problematiskt i vardagen. Eva och Sandra säger att det kanske finns någon annan som stått den enskilde lika nära som anhöriga. Eva förklarar: ”En god vän kan ju vara lika mycket anhörig för den personen som en make/maka eller barn och då har jag lyssnat på den”. Om det inte finns någon annan att tala med och om den enskilde inte har hemtjänst sedan tidigare och den enskilde inte kan redogöra för vad den vill, då gör respondenterna en anmälan eller ansökan om god man eller förvaltare.

Kristina beskriver de här situationerna såhär: ”De (personer med demenssjukdom) är svåra att kommunicera med, och de här personerna är det också svårt att få en bild av”. Barbro berättar att det gäller att använda sin kompetens för att reda ut situationen. Birgitta menar: ”För att få det mer rättsligt så bör någon kunna föra dennes talan”. Sandra berättar att det ibland inte är helt problemfritt med att tillsätta en god man eller förvaltare eftersom det tar tid innan det kommer igång. Hon ger ett exempel med en 90-årig kvinna som i väntan på att få en förvaltare fick bo flera år på ett korttidsboende. Detta eftersom man inte kunde få kvinnan att samtycka till särskilt boende och det var ohållbart för kvinnan att bo kvar hemma:

Här är ett exempel på hur fel det kan bli, när man inte kan få ett ja. Hon blev till slut omyndigförklarad. Det är ganska ovanligt och blev försatt med en förvaltare [---]. Det tog flera år innan man kunde få igenom ett riktigt boende till henne. Det berodde på att det tog så lång tid det där med förvaltare och innan den biten var klar. Innan man hade en juridisk person som man kunde få ett ja ifrån.

Samtliga respondenter är överens om att självbestämmande är ett väldigt viktigt och centralt begrepp i handläggningen. Jessika säger såhär: ”Det är en jätteviktig aspekt att personen ska komma till tals”. Samtidigt belyser de att begreppet är både komplext och etiskt problematiskt. Kristina summerar det såhär:

Självbestämmande är en extremt stor del. Vår verksamhet baseras ju på att man själv kan ansöka och samtycka. Det handlar ju mycket om självbestämmande. Det handlar mycket om respekt mot den enskilde. Det är väl den svåra biten. Att jag kan se behovet, men personen kan inte riktigt se det just nu.

Ur materialet har vi sett att det finns skiljaktigheter om hur respondenterna ser på förmågan till självbestämmande beroende på om personen är frisk eller har en demenssjukdom. Alla respondenterna klargör att man alltid tillgodoser och respekterar en frisk persons självbestämmande till fullo. Däremot när den enskilde uppvisar att den brister i insikt till följd av en demenssjukdom bedöms förmågan till självbestämmande annorlunda och något som man inte kan ta full hänsyn till. Respondenterna tog upp dilemmat när personen saknar insikt om sin situation och/eller inte kan uttrycka vad den vill och önskar. I de fallen finner respondenterna att det är befogat att gå över en gräns och de anser då att den enskilde inte har förmågan att fatta självständiga beslut. Birgitta beskriver det så här:

Har man då bilden av att man inte vet vart man befinner sig, oavsett om det beror på en demenssjukdom eller psykisk sjukdom, att man inte förstår sitt sammanhang - då tycker jag det finns en rimlighet att gå över den integritetsgränsen. Medan i de fall när personen är helt klar, då finns det aldrig något argument.

Rätten till självbestämmande ska inte förändras på grund av att man får en demensdiagnos. Pernilla klargör detta: ”Du har fortfarande rätt att säga nej och du är fortfarande myndig även fast du är demenssjuk”. Men som Eva poängterar så ser man på den enskildes förmåga till självbestämmande som begränsad vid en demensdiagnos. Det gör att man har lättare för att vända sig till andra för att få information om den enskilde:

För ofta om det är en demenssjukdom så ganska fort så förlitar man sig på den information som anhöriga ger än den information som den enskilde ger. För det vet man inte riktigt hur pålitligt det är. Så det är nästintill direkt så börjar man ju lyssna mer på anhöriga än den enskilde faktiskt.

Sandra anser att rätten till självbestämmande beror på situationens karaktär: ”Men är personen demenssjuk så får man glida lite på självbestämmandet, det går ju inte riktigt. Det går ju inte att acceptera att personen far illa”. Samtliga respondenter uppger att om den enskilde riskerar

att ta allvarlig skada och/eller skada andra ses det som ett argument för att inte ta hänsyn fullt ut till deras självbestämmande. Kristina talar om balansen mellan tvång och icke-tvång: "I slutändan kan vi inte tvinga någon. Men ibland är gränserna hårfina". Trots vissa handlingars kränkande karaktär motiverar respondenterna detta med att konsekvenserna för den enskilde blir att den kan leva ett skäligt liv. Ulla menar dock att det är svårt att besluta om tvångsinsatser eftersom den enskilde får fakturer på insatser som den varken har ansökt eller samtyckt till, som dessutom måste betalas.

6.6.3 Det kan ju faktiskt vara ett aktivt val

Majoriteten uttrycker att de känner en osäkerhet om den enskilde motsätter sig hjälp. Grunden till denna osäkerhet bottenar i att veta om den enskilde har kvar förmågan att fatta självständiga och aktiva beslut eller om beslutet är ett uttryck av sjukdomen. Eva beskriver ett par där båda har en demenssjukdom och som pendlar mellan att samtycka till hemtjänst och att ta tillbaka sin ansökan. Det blir svårt att avgöra om paret fortfarande har kvar sin förmåga till självbestämmande:

De har godkänt hemtjänst och faktiskt haft den mer än två veckor [...]. Det är svårt och veta vad som är vad. Man förstår ju visst att det handlar om att de är sjuka och de vet inte riktigt vad det är som de tackar ja och nej till alltid. Man samtidigt är det ett val de har, att de bor i det här hemmet. Om de inte vill ha att någon ska komma in här så ska det inte göra det.

Eva förklarar att hon ibland är tveksam till om hon ska hjälpa den enskilde som den upplever att den vill bli hjälpt eller om hon ska utgå från sina egna antaganden om situationen. Sandra säger såhär: "Det är en gradskillnad och det blir en bedömning som jag gör av personen, hur pass medveten den är och hur insiktslös den är". Lena påtalar att situationen blir ännu svårare att hantera om man inte har någon kunskap om hur personen var innan sjukdomen bröt ut. Lena berättar vidare om att även om personen har en demenssjukdom, så har den rätt till att säga nej. Ett motstånd behöver inte alltid vara ett uttryck av sjukdomen: "Det kan ju faktiskt vara ett aktivt val, hon vill verkligen inte ha rena kläder på sig av någon anledning".

6.6.4 Sammanfattande analys

Hur respondenterna ser på personer med demenssjukdoms förmåga till självbestämmande kan förklaras utifrån deras människosyn. Så länge den enskilde kan uppfattas som klar och har kvar sin kognitiva förmåga respekteras den enskildes självbestämmande och man ses som ett subjekt med förmåga att fatta självständiga beslut. När demenssjukdomen har gått så långt att den enskilde inte längre har insikt i sin situation uppstår en objektsyn hos respondenterna av den enskilde då man låter andra parter träda in som för den enskildes talan och på så vis åsidosätts den enskildes självbestämmande (Eliasson, 1995). Vart gränsen går från en subjektsyn till en objektsyn är diffus eftersom insikt är svårt att bedöma. Samtliga respondenter har både ett antingen/eller- samt ett både/och- perspektiv gällande personer med demenssjukdom och deras självbestämmande. De har ett antingen/eller perspektiv när det är tydligt att den enskilde har insikt och på så sätt har kvar sin förmåga till självbestämmande eller när den enskilde tydligt brister i insikt om sin situation och på sätt inte har kvar sin förmåga till självbestämmande. De har ett både/och perspektiv när det är otydligt hur mycket insikt den enskilde har om sin situation och förmågan till självbestämmande är svårbedömd, delvis respekterar man självbestämmandet samtidigt som man övertar ett visst ansvar inför den enskilde (ibid.).

Eliasson (1995) menar på att det är en balansgång mellan övergrepp och underlåtelse. Antingen så riskerar man att sina handlingar övergår till att omyndigförklara en person genom att inte lyssna till den enskildes nej och på så sätt begå ett övergrepp. Eller så begår man en underlåtelse genom att respektera att den enskilde säger nej och på så sätt låter man dem ha sitt självbestämmande. I de fall där respondenterna beskriver att man godtar ett nej innebär det att man lyssnar på den enskildes självbestämmande och på så sätt hänsyn till självbestämmandepincipen (Beauchamp & Childress, 2009). Likt pastorn förr som hade ett ansvar för att vägleda de sårbara i pastoratet till det bättre (Foucault, 1982), har respondenterna i egenskap som biståndshandläggare ett ansvar för att se till att den enskilde med demenssjukdom har det bra och inte far illa. Men som respondenterna förklarar sker det ofta att personer med demenssjukdom motsäger sig hjälp, och då får biståndshandläggaren inte tillgång till att hjälpa den enskilde till det bättre. Saknas ett samtycke från den enskilde blir pastoralmakten verkningslös, då det inte går att vägleda den enskilde till det bättre och att göra gott (Foucault, 1982; Holmes, 2002). Men är det uppenbart att den enskilde far illa i sin situation fortsätter respondenterna att jobba för att kunna få hjälpa den enskilde till det bättre.

Vi ser även att respondenterna utgår ifrån ett diskursetiskt perspektiv då de talar med andra personer när man har bedömt att den enskildes förmåga att fatta självständiga beslut brister. Man gör detta för att komma fram till vad som är en god lösning innan man handlar (Habermas, 2008). Enligt det diskursetiska perspektivet som är inriktat på samtal och dialog fattar man aldrig beslut själv (Henriksen & Vetlesen, 2001). Det bästa alternativet hade varit att i samtal med den enskilde komma fram till goda lösningar och på så sätt uppnå absolut inkludering (Habermas, 2008). Men det är inte alltid möjligt när personen brister i insikt eftersom den inte är införstådd i sin situation. Därmed blir det etiskt rätt att tillsammans med andra som känner personen komma fram till vad som är goda lösningar. Det går i linje med Beauchamp & Childress (2009) godhetsprincip som säger att ens handlingar ska bidra till det bättre för någon annan. Man bör ha i åtanke att när man talar med andra parter så kan de ha andra motiv och intressen, och att relationen mellan den enskilde och de andra parterna som deltar i samtalet påverkar samförståndet (Habermas, 2008). Respondenterna utgår alltid från den enskilde men tar även hjälp av andra genom att tala med närstående, läkare, kollegor, hemtjänst etcetera för att få en bild av personen för att finna den mest lämpliga lösningen. Detta gäller både vid beslutsfattandet samt utformningen av insatser. Om samförståndet endast inkluderar andra parter perspektiv, så är det inte helt förenligt med diskursetiken eftersom den enskilde inte är delaktig i argumentationen. Men genom ett samspel mellan övriga parter gör respondenterna avvägningar om vad som anses vara bäst för den enskilde. Det här kan vi se som diskursetiskt, då man tillsammans finner en lösning (ibid.).

Robertsson, Nordström & Wijk (2007) anser att det inte finns tillräcklig förståelse för vad brist på insikt innebär och det kan tänkas påverka respondenterna i avvägningen om en person brister i insikt eller ej. Respondenterna försöker i längsta mån respektera den enskildes självbestämmande och integritet, men de påtalar samtidigt att det finns en gräns för när det inte längre går. Wilkinson (2001) menar på att denna gräns går vid när den enskildes säkerhet och välbefinnande riskerar komma till skada. Både Blennberger (2005) och Beauchamp & Childress (2009) påtalar att det kan vara rimligt att rätten till självbestämmande begränsas när en person är en fara för sig själv till följd av brist på förmåga att fatta beslut. Detta överensstämmer med respondenternas utsagor, då de menar på att denna gräns går när den enskilde far illa. Detta indikerar att respondenterna utgår från skademinimeringsprincipen, då detta förhållningssätt utgår från att man inte ska skada sig själv och andra (Beauchamp & Childress, 2009). Vart gränsen går för tvång respektive icke-tvång är som respondenterna säger, en avvägning som består av tolkningar som de själva gör av situationen. Det leder till

att respondenterna kan uppfatta situationer olika och agera samt hantera situationer på olika sätt. Det här visar på att respondenterna utgår ifrån ett dygdetiskt perspektiv som har fokus på egenskaper hos en person som ligger till grund för hur man bedömer en situation (Aristoteles, 2012; Blennberger, 2005). Respondenterna har olika egenskaper vilket leder till att de gör olika bedömningar av vilka värden och egenskaper som ska strävas efter och vilka handlingar som ses som goda.

Utifrån vad respondenterna har uppgett så visar de på att det inte finns några svårigheter med självbestämmande och integritet om personen är kognitivt frisk. Däremot om personen har en demenssjukdom så kan det finnas omständigheter som gör att självbestämmande och integritet inte alltid är lika självklart och ibland väldigt svårt. Det beror på att det är svårt att avgöra hur mycket en person med demenssjukdom förstår av situationen. Som Wilkinson (2001) påtalar så är demenssjukdomar förenat med en nedsatt förmåga att resonera och att fatta självständiga beslut. Samtliga respondenter upplever att det är en svår avvägning om hur mycket insikt den enskilde har. Woods & Pratt (2005) påtalar också svårigheten i att göra bedömningar kring nivån av insikt. Det finns en risk att när en person bedöms brista i insikt ses denne som en ”icke-person” utan förmågan att fatta självständiga beslut. Vi upplever att det finns en tendens i respondenternas utsagor som indikerar på att sättet respondenterna ser på personer med demenssjukdoms förmåga till självbestämmande går i linje med Woods & Pratts (2005) resonemang. Genom handlingar som att hellre lyssna på andra personer än den enskilde och att vilja tillsätta en god man/förvaltare som för den enskildes talan visar på att respondenterna inte förlitar sig fullt ut på den enskildes beslutsförmåga. Man gör dock detta för att så långt som möjligt ta tillvara på den enskildes vilja och intressen när den själv inte har förmågan att klart uttrycka sig. Wilkinson (2001) menar på att tillsätta en god man/förvaltare minskar risken för att problem uppstår vid handläggningen av personer med demenssjukdom. Dock löser det inte alla dilemman som kan uppstå kring självbestämmandet. Processen kan ibland bli långdragen och leda till att den enskilde far illa i väntan på en juridisk person.

Enligt den rådande lagstiftningen så gör man inte skillnad på frisk och sjuk, och rätten till självbestämmande är densamma för alla människor. Vi har däremot sett av respondenternas utsagor att synen på självbestämmande förändras i samband med en demensdiagnos. I takt med att den kognitiva förmågan successivt försämras så förändras respondenternas syn på den enskildes förmåga att fatta självständiga beslut. Trots att alla människor har rätt till självbestämmande så begränsas det i praktiken beroende på hur långt gången sjukdomen är.

7. Avslutande diskussion

Studiens syfte har varit att belysa hur biståndshandläggare reflekterar och agerar vid överväganden kring självbestämmande och integritet vid handläggningen av ärenden med personer över 65 år med demenssjukdom. Utifrån våra intervjuer har vi kunnat konstatera att respondenterna upplever att arbetet med personer som har en demenssjukdom är etiskt svårt då gränsen mellan den enskildes självbestämmande och kommunens yttersta ansvar är oklar. En slutsats som vi kan uttyda ur empirin är att när den enskilde riskerar att fara illa så åsidosätts den enskildes självbestämmande och kommunens ansvar träder in för att försäkra sig om den enskildes välbefinnande. Vi kan se att respondenterna kontinuerligt i arbetet med personer med demenssjukdom ställer sig frågor om vad som är rätt och fel eller gott och ont. Vi kan uttyda att biståndshandläggarna väljer handlingar som gör gott, snarare än handlingar som är rätt. Att åsidosätta den enskildes självbestämmande behöver inte vara oetiskt då man har fokus på att man ska handla utifrån vad som ger bäst konsekvenser för den enskilde. Respondenterna har det yttersta ansvaret för den enskilde, och det ansvaret innefattar ett moraliskt ansvar om att se till den enskildes bästa. Vi kan se att ansvaret leder till att det sker övergrepp på personers självbestämmande i praktiken. Det ansvar som biståndshandläggarna känner leder till en stor frustration i de ärenden där den enskilde har ett uppenbart behov av hjälp men motsätter sig detta. Då kan man som biståndshandläggare inte göra något för att förbättra den enskildes situation. Att vänta på att något ska hända för att man lättare ska kunna nå den enskilde med hjälp kan ses som en underlåtelse. Men vi kan även se att respondenterna har svårt att låta bli att ingripa och på så sätt underlåter de sig sällan helt. Övergrepp och underlåtelse är en balansgång då man måste ta ställning till vart gränsen går för att gå emot någons vilja. Att acceptera ett nej är ett sätt att respektera den enskildes självbestämmande samtidigt som det kan ses som en underlåtelse då man ser behoven men gör ingenting åt dem. Å andra sidan att inte lyssna till den enskildes nej blir lätt ett övergrepp på den enskildes självbestämmande och integritet. Det är en avvägning man gör från fall till fall om hur mycket man kan och ska lyssna på den enskilde.

Socialtjänstlagen (2001:453) är inte anpassad till personer med demenssjukdom, vilket försvårar biståndshandläggarnas arbete. Socialtjänstlagen är utformad som en ramlag vilket skapar handlingsutrymme, då det inte står reglerat vad man har rätt att göra samtidigt som den inte tydligt säger vad man inte får göra. Därmed blir det upp till var och en av biståndshandläggarna att värdera självbestämmande och integritet och vilket utrymme de ska ges i handlägningsprocessen. Eftersom lagen inte är tillfredsställande för arbetet med personer med demenssjukdom hittar biståndshandläggarna sina egna strategier för att få ett samtycke från den enskilde. En gemensam nämnare för deras strategier är att de alltid sätter den enskilde i centrum. Respondenterna uppvisar ett konsekvenstänkande som en röd tråd i deras arbete med personer med demenssjukdom. De väljer handlingar och strategier utifrån vad som ger bäst konsekvenser för den enskilde.

Respondenterna uppger att de inte gör någon skillnad på integritet när det gäller personer med demenssjukdom i förhållande till friska personer. Vi kan dock se att de gör skillnad på självbestämmande och integritet beroende på huruvida personen är frisk eller sjuk. Ganska snart efter en demensdiagnos förändras biståndshandläggarnas syn på den enskilde. De förlitar sig då alltmer på andras information om den enskilde brister i insikt och inte har förmågan att uttrycka sin vilja. Vi ser att de lyssnar på andra för att få en bild av den enskilde då alternativet annars hade blivit att man inte hade lyssnat på någon alls. Hur mycket man väljer att lyssna på den enskilde beror på hur långt gången sjukdomen är samt hur sjukdomen yttrar sig. På så sätt gör man även skillnad på sjuk och sjuk. Vi har sett att bistånds-

handläggarna har svårt att avgöra grad av insikt hos en person med demenssjukdom. Därmed blir det svårt att veta hur mycket man kan och ska lyssna på den enskilde samt att veta vilken förmåga till självständiga beslut den enskilde har. Därmed blir det upp till var och en av biståndshandläggarna att göra en bedömning av både den enskilde och situationen för att hitta det bästa alternativet.

Sveriges befolkning blir allt äldre och antalet människor som får en demensdiagnos kommer att öka (Socialstyrelsen, 2010). Det innebär ett ökat tryck på de verksamheter som möter personer med demenssjukdom, däribland kommunernas biståndsenheter. Vi har kunnat påvisa att det idag sker tvång i arbetet med personer med demenssjukdom inom äldreomsorgen. Det är dock oundvikligt då den enskilde kan vara en fara för sig själv och inte är införstådd i sin situation samtidigt som biståndshandläggaren har ett ansvar att tillförsäkra den enskilde en skälig levnadsnivå. Detta överensstämmer med vad utredningen om tvångs- och begränsningsåtgärder konstaterade om att vården och omsorgen av personer med demenssjukdom inte kommer ifrån förekomsten av tvångsinsatser (SOU, 2006:110). Det leder till att man måste reflektera över vad som är tvång. Är det tvång om den enskilde inte ger uttryck för vad den vill eller om det går att ta det som ett samtycke att personen i alla fall inte säger nej (ibid.)? För att utveckla biståndshandläggarnas arbete med personer som har en demenssjukdom behövs mer forskning inom området. Som det ser ut i dagsläget finns det luckor i det praktiska arbetet med personer med demenssjukdom. Vi kan tydligt se att biståndshandläggarna sätter den enskildes bästa i fokus genom att sträva efter att hitta de handlingar som leder till bäst konsekvenser för den enskilde samt och att hindra att den enskilde kommer till skada. Utifrån vad som har framkommit i vår studie kan vi se att det behövs mer kunskap kring hur man mäter och förstår en persons insikt. Hur gör man till exempel om personen med demenssjukdom kan uppvisa insikt i korta stunder, hur stor vikt ska man lägga vid det? Alla människor har rätt att vara delaktiga i beslut som rör deras liv, utifrån vad vi har sett är det dock inte en självklarhet.

Vi anser att det behövs utvecklas arbetssätt för att tillvarata den enskildes självbestämmande för att på så vis undvika att begå övergrepp på den enskildes självbestämmande och integritet samtidigt som biståndshandläggarna inte får brista i sitt ansvar. Ett förslag till utveckling av arbetet med personer med demenssjukdom som har diskuterats är införandet av tvångs-åtgärder (SOU, 2006:110). Respondenterna har delade meningar om huruvida en sådan lag skulle vara ett stöd i arbetet. Det finns både för- och nackdelar med en lag som innefattar tvångsåtgärder. Det är nästintill omöjligt att avgöra vad som är rätt och fel i sådana här frågor. Vi är också delade i den här frågan. Vi kan se att ett införande av en tvångslag för personer med demenssjukdom skulle innebära att kommunen verkligen kan ta det yttersta ansvaret och se till att den enskilde inte far illa. Samtidigt som det skulle vara på bekostnad av den enskildes rätt till självbestämmande. Det är svårt att veta vilken etisk princip som ska ges företräde när de ställs emot varandra eftersom både den enskildes självbestämmande och kommunens ansvar att inte låta den enskilde fara illa är så pass grundläggande i äldreomsorgens arbete.

8. Referenslista

- Aristoteles. (2012) *Den nikomachiska etiken*. Göteborg: Daidalos.
- Beauchamp, T. & Childress. (2009) *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford University Press.
- Befring, E. (1994) *Forskningsmetodik och statistik*. Lund: Studentlitteratur.
- Bentham, J. (1948) *An Introduction to the Principles of Morals and Legislation*. New York: Hafner Publishing Company.
- Berghmans, R. & Ter Meulen, R. (1995) "Ethical issues in research with dementia patients", *International journal of geriatric psychiatry*. 10, p. 647-651.
- Blennberger, E. & Johansson, B. (2010) *Värdigt liv och välbefinnande- Äldreomsorgens värdegrund och brukarinflytande i tolkning och praktik*. Solna: Fortbildning.
- Blennberger, E. (2005) *Etik i socialpolitik och socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.
- Blennberger, E. (2011) *Etik för samhällsvetare- En etisk kod med fallbeskrivningar*. Stockholm: Individ & Samhälle-Akademikerförbundet SSR.
- Bryman, A. (1997) *Kvantitet och kvalitet i samhällsvetenskaplig forskning*. Lund: Studentlitteratur.
- Demensförbundet. (2012) "Demensomsorg, demensboende och demensutbildning- Demensförbundet" [Elektronisk] *Demensförbundets officiella hemsida* <<http://www.demensforbundet.se/>> (2012-10-03).
- Djurfeldt, G. Larsson, R. & Stjärnhagen, O. (2010) *Statistisk verktyglåda 1- Samhällsvetenskaplig orsaksanalys med kvantitativa metoder*. Lund: Studentlitteratur.
- Dunér, A. & Nordström, M. (2003) *Dilemman i biståndsbedömarnas yrkesutövning*. Göteborg: Göteborgsregionens kommunalförbund.
- Eliasson, R. (1995) *Forskningsetik och perspektivval*. Lund: Studentlitteratur.
- FB (1949:381) "Föräldrabalk" [Elektronisk] *Sveriges riksdag* <http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/sfs_sfs-1949-381/> (2012-12-07).
- Foucault, M. (1982) "The Subject and Power" *Critical Inquiry*, 8(4), p. 777-795.
- Gove, D. & Georges, J. (2001) "Perspectives on legislation relating to the rights and protection of people with dementia in europe". *Aging & Mental Health*. 5(4), p. 316-321.
- Habermas, J. (2008) *Den moraliska synpunkten: Moralfilosofiska texter*. Göteborg: Daidalos.

- Henriksen, J-O. & Vetlesen, A. (2001) *Etik i arbete med människor*. Lund: Studentlitteratur.
- Holme, I-M. & Solvang, B-K. (1997) *Forskningsmetodik- Om kvalitativa och kvantitativa metoder*. Lund: Studentlitteratur.
- Holmes, D. (2002) "Police and Pastoral power: governmentality and correctional forensic psychiatric nursing". *Nursing Inquir.* 9(2), p. 84–92.
- Jergeby, U. (1999) *Att bedöma en social situation. Tillämpning av vinjettmetoden*. Stockholm: Centrum för utvärdering av socialt arbete.
- Kagan, S. (1998) *Normative Ethics*. Boulder: Westview.
- Kant, I. (1997) *Grundläggning av sedernas metafysik*. Göteborg: Daidalos.
- Kvale, S. (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Kvale, S. (2006) "Dominance Through Interviews and Dialogues". *Qualitative Inquiry.* 12(3), p, 480-500.
- Langemar, P. (2008) *Kvalitativ forskningsmetod i psykologi*. Stockholm: Liber.
- LOV (2008:962) "Lag om valfrihetssystem" [Elektronisk] *Regeringskansliet* <<http://www.regeringen.se/sb/d/10057/a/99454>> (2012-12-07).
- Melin Emilsson, U. (1998) *Vardag i olika världar. Om dementa och vårdbiträden på tre gruppboenden*. Lund: Arkiv förlag.
- Mental Capacity Act. (2005) "Code of practice" [Elektronisk] *Justice officiella hemsida* <<http://www.justice.gov.uk/downloads/protecting-the-vulnerable/mca/mca-code-practice-0509.pdf>> (2012-11-12).
- Moore, D. & Jones, K. (2012) *Social work and dementia*. Exeter: Learning matters.
- Ot.prp (2005–2006:64) "Om lov om endringer i pasientrettslova og biobank- lova (helsehjelp og forskning – personar utan samtykkekompetanse" [Elektronisk] *Det kongelige helse- og omsorgsdepartement* <<http://www.regjeringen.no/Rpub/OTP/20052006/064/PDFS/OTP200520060064000DDDDPDFS.pdf>> (2012-12-07).
- Pease, B. (2010) "Challenging the dominant paradigm: Social work research, social justice and social change". I Shaw, I. Briar-Lawson, K. Orme, J. & Ruckdeschel, R. (red.), *The SAGE handbook of social work research*. London: SAGE Publications.
- RF (1974:152) "Kungörelse om beslutad ny regeringsform" [Elektronisk], *Sveriges Riksdag* <http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Kungorelse-1974152-om-beslu_sfs-1974-152/>(2012-10-01).
- Robertsson, B. Nordström, M. & Wijk, H. (2007) "Investigating poor insight in Alzheimer's disease - A survey of research approaches". *Dementia* 6(1), p 45-61.

SBU (2006) *Sammanfattning av SBU:s rapport om: Demenssjukdomar- En systematisk litteraturöversikt*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering.

SI (2012) "Health care, equal access- Key to keeping Sweden healthy" [elektronisk] *Sweden.se- The official gateway to Sweden*
<http://www.sweden.se/upload/Sweden_se/english/factsheets/SI/SI_FS_10_Health%20care%20in%20Sweden/FS10-Health-care-low-resolution.pdf> (2012-09-25).

Silfverberg, G. (1996) *Att vara god eller att gör rätt*. Nora: Bokförlaget Nya Doxa.

Socialstyrelsen. (2010) "Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 – stöd för styrning och ledning" [Elektronisk] *Socialstyrelsen*
<<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18012/2010-5-1.pdf>> (2012-10-29).

Sohlberg, B-M. & Sohlberg, P. (2009) *Kunskapens former. Vetenskapsteori och forskningsmetod*. Malmö: Liber.

SoL (2001:453) "Socialtjänstlagen" [Elektronisk], *Sveriges Riksdag*
<http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453/?bet=2001:453> (2012-10-01).

SOU (2006:110) *Regler för skydd och rättssäkerhet för personer med demenssjukdom*. Stockholm: Statens offentliga utredningar.

Starrin, B. & Renck, B. (1996) "Den kvalitativa intervjun" I Per-Gunnar Svensson & Bengt Starrin (red.): *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Styrelsen for social service. (2006) *Reglerne om magtanvendelse og andre indgrep i selvbestemmelseretten i servicelovens kap 21*. Köpenhamn: Rambøll Management.

Svenskt Demens Centrum (2009) "Svenskt Demens Centrum" [Elektronisk] *Den officiella hemsidan för Svenskt Demens Centrum* <<http://www.demenscentrum.se/>> (2012-10-10).

Vetenskapsrådet (2002) "Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning." [Elektronisk] *CODEX – regler och riktlinjer för forskning*
<<http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>> (2012-10-01).

Watt Boolsen, M. (2007) *Kvalitativa analyser: Forskningsprocess, människa och samhälle*. Malmö: Gleerup.

Widerberg, K. (2002) *Kvalitativ forskning i praktiken*. Lund: Studentlitteratur.

Wilber, K. (2001) "Decision-making, dementia and the law: cross national perspectives", *Aging & Mental Health*. 5 (4), p 309-311.

Wilkinson, H. (2001) "Empowerment and decision-making for people with dementia: the use of legal interventions in Scotland", *Aging & Mental health*. 5 (4), p.322-328.

Woods,B. & Pratt, R. (2005) "Awareness in dementia: Ethical and legal issues in relation to people with dementia", *Aging & Mental Health*, 9:5, 423-429.

9. Bilagor

Bilaga 1: Presentationsbrev

Hej,

Vi är två socionomer som har erfarenhet av att ha jobbat som biståndshandläggare. Nu läser vi masterprogrammet i socialt arbete vid Göteborgs universitet och skriver den här terminen D-uppsats. Vi har tänkt skriva om hur biståndshandläggare hanterar begreppen självbestämmande och integritet i handläggningen av personer över 65 år med en demenssjukdom. Arbetet med personer med demenssjukdomar är komplext och vi vill titta närmare på hur biståndshandläggarna ser på sitt arbete med målgruppen.

Anledningen till att vi kontaktar dig är för att höra om du kan tänkas höra med biståndshandläggarna på din enhet om det finns intresse att delta. Vår förhoppning är att kunna intervjua 3-4 biståndshandläggare och vi har tänkt oss att intervjuerna ska ta 45-60 min och vi kommer till er arbetsplats.

Tack på förhand!

Med vänliga hälsningar

Sara Nilsson & Karin Jönsson

Bilaga 2: Informerat samtycke



GÖTEBORGS UNIVERSITET
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

Informerat samtycke

Informerat samtycke till intervju som är en del i en masteruppsats vid Göteborgs Universitet, institutionen för socialt arbete.

Syftet med vår uppsats är att belysa hur biståndshandläggare hanterar etiska överväganden såsom självbestämmande och integritet vid handläggningen av ärenden med personer över 65 år med demenssjukdom. Vi vill intervjuva biståndshandläggare inom äldreomsorgen i Göteborgs stad och vi kommer utgå ifrån en intervjuguide med öppna frågor samt presentera en vinjettbeskrivning. Vår målsättning är att spela in samtliga intervjuer. Intervjun kommer uppskattningsvis pågå i 45-60 minuter.

Enligt forskningsetiska principer krävs skriftligt samtycke av studiens deltagare. Samtycket garanterar att deltagaren är informerad om studiens syfte och dess genomförande.

Undertecknad ger sitt samtycke till att delta i studien och har fått kännedom om följande:

Studiens syfte och tillvägagångssätt.

Att deltagandet i studien är frivilligt och kan avbrytas när helst de vill.

Att studien präglas av största möjliga anonymitet och vi kommer använda fiktiva namn och det kommer inte framgå vilken stadsdel som du arbetar i.

Att det insamlade materialet inte kommer användas till något annat än studiens forskningsändamål och kommer bevaras säkert.

Att deltagaren kommer att få information om vart studien kommer att publiceras.

Undertecknad deltagare (namn och datum)

.....

Karin Jönsson & Sara Nilsson
Masterprogrammet i socialt arbete
Institutionen för socialt arbete
Göteborgs universitet

Bilaga 3: Intervjuguide

Bakgrundsfrågor

- Hur länge har ni arbetat som biståndshandläggare inom äldreomsorgen?
- Hur ser ni på jobbet som biståndshandläggare – ont om tid, roligt, svårt etc?
- Vilken delegation har ni- Beslut om boenden, korttidsplats osv?
- Hur hanteras svårigheter i arbetet- Pratar med kollegor, chefen, handledning etc?
- Hur ser du på etik i arbetet? Exempel på etiska aspekter i arbetet?
- Känner du att du har tillräcklig kunskap om demens för att kunna fatta beslut när en person har en demenssjukdom? Hur har du fått kunskap om demens?

Begreppsfrågor

- Vilka värden ser ni som centrala i biståndshandläggningen?
- Hur ser ni på självbestämmande?
- Hur ser ni på självbestämmande när en person har en demenssjukdom?
- Hur ser ni på integritet?
- Hur ser ni på integritet när en person har en demenssjukdom?
- Hur ser ni på demens? (medicinsk eller social modell)

Frågor kring handläggning

- Ser ni några svårigheter i handläggningen och självbestämmande med brukare med demenssjukdom?
- Har ni möjlighet att prata om etiska dilemman som kan uppstå i arbetet?
- Hur mycket lyssnar du/dina kollegor på den enskilde när den har en demenssjukdom?
- Hur hanterar du/dina kollegor självbestämmanderätten när den enskilde har en demenssjukdom?
- Vilka faktorer avgör att ni inte tar hänsyn till den enskildes självbestämmanderätt när personen har en demenssjukdom?
- Hur gör du/dina kollegor när ni ska fatta ett beslut när den enskilde har en demenssjukdom och inte kan uttrycka sin egen vilja eller motsäger hjälp?
- Ser ni skillnader på att brukaren med demenssjukdom motsätter sig hjälp och att de saknas insikt hos den äldre? Är motsättandet ett tecken på sjukdomen? Aktivt val från brukarens sida?
- Hur stor roll spelar demensdiagnosen för beslut om insatser? Sjukintyg? Hur långt gången den är?

Frågor om anhöriga/närstående

- När lyssnar man inte på den enskilde, och vem lyssnar man på istället? (Alla barn skriver under en ansökan?)
- Hur ser ni på anhöriga som talespersoner för den enskilde? Vem vet bäst egentligen?
- Hur hanterar man situationen när den enskilde inte har några anhöriga?
- Skiljer sig besluten åt om det finns en närstående som kan vårda personen? Blir insatserna annorlunda beroende på om det är en make eller maka som vårdar?

Övriga resonemang

- Har ni någon tanke eller idé om hur man kan förbättra handläggningen av ärenden med personer med demenssjukdom?
- Har ni något exempel på när ni gick emot en enskildes önska/vilja? Hur upplevdes

detta?

- Hur ser ni på teknisk utrustning? Skulle det underlätta för handläggningen av ärenden med dementa personer om fler medel fanns tillgängligt? Ser ni några problem med detta?

Vinjett: Gösta och Margit

Gösta och Margit har varit gifta i 60 år, och är sammanboende. De har två barn tillsammans som de har god kontakt med. Gösta och Margit är 80 respektive 82 år gamla, och de har alltid klarat sig själva fram tills Göstas diagnostisering. För några år sedan blev Gösta diagnostiserad med en demenssjukdom, och Margit har tagit hand om honom. Det har satts in hemtjänstinsatser flera gånger om dagen, då Gösta har successivt blivit sämre i sin sjukdom. Margit berättar för en biståndshandläggare vid ett hembesök som initierades av henne själv att hon orkar inte mer, trots hemtjänstens hjälp. Mellan besöken från hemtjänsten upplever Margit en oro eftersom hon är ensam med Gösta.

Margit berättar att hon känner en oro och ängslighet inför omvårdnaden av hennes make. Hon känner att hon inte klarar av att ta hand om honom, eftersom hans stora vård- och omsorgsbehov och att hon är gammal och har inte samma krafter som förr. Hon känner sig låst och isolerad i hemmet, då hon inte kan lämna Gösta en längre tid utan tillsyn och att hemtjänsten inte alltid kan vara på plats. Margit känner en viss rädsla varje gång hemtjänstpersonalen lämnar bostaden och uppger att hon vill att Gösta ska komma till ett särskilt boende för personer med demenssjukdom. Margit uppger att Gösta inte längre hittar i det egna hemmet och att han glömmer bort hur man gör enkla saker så som att använda kniv och gaffel. Gösta vill inte flytta till ett särskilt boende och förstår inte Margits oro. Han uppger att de klarar sig själva och behöver ingen hjälp.

Hur hade du gjort, och vem lyssnar man på i en sådan här situation?

Vinjett: Esther

Esther är 87 år gammal, har en demenssjukdom och bor ensam. Esther brukar gå ut och ger ett förvirrat intryck. Esther hittar ibland inte hem, och behöver då fråga personer i området om vart hon bor någonstans. Esther är undernärd och hon har ofta orena kläder och luktar illa. Esthers lägenhet är i dåligt skick med tidningar på golvet och en frän lukt kommer från lägenheten. Esther har varken familj eller vänner, och hon är inte känd inom kommunen sedan tidigare. Biståndshandläggaren bokar in ett hembesök efter ett telefonsamtal från fastighets-skötaren som uppgett att det finns oro för Esthers situation. Under hembesöket uppger Esther att hon klarar sig själv och behöver inte hjälp.

Hur skulle du hanterat/tänkt i den här situationen? Esther far uppenbarligen illa, och har inte förmågan att ta hand om sig själv. Det problematiska blir att ge någon rätt att bestämma åt någon annan när den saknar förmågan. Kan man som biståndshandläggare låta Esther fara illa?