

DOCTORAL THESIS NO. 55

# Omsorgstagaren i fokus?

Om delaktighet och självbestämmande på äldreboenden

Cecilia Ingard



Gävle University Press

Dissertation for the Degree of Doctor of Philosophy in Social Work to be publicly defended on Friday  
7 February 2025 at 10.00 in Room Krusenstjerna University of Gävle.

External reviewer: Biträdande professor Annika Taghizadeh Larsson, Linköpings Universitet

© Cecilia Ingard 2025

Cover illustration: Cecilia Ingard

Gävle University Press

ISBN 978-91-89593-52-7

ISBN 978-91-89593-53-4 (pdf)

urn:nbn:se:hig:diva--45799

Distribution:

University of Gävle

Faculty of Health and Occupational Studies

Department of Social Work, Criminology and Public Health Sciences

SE-801 76 Gävle, Sweden

+46 26 64 85 00

[www.hig.se](http://www.hig.se)

## Abstract

The thesis concerns participation for people with dementia living in nursing homes. The work includes four studies. The first study is based on an analysis of 7 procurement documents from three municipalities when contracting nursing homes. The procurement documents emphasize the requirement for staff to work for the resident's participation, while there is little about how staff should be supported. The second study is a scoping review, which showed that the involvement of residents with dementia in nursing homes was limited, and the attitudes of staff/managers to the care recipients' opportunities for participation were significant. The articles in the scoping review have been graded according to a ladder model of involvement to determine whether the person with dementia was involved in the research and self-determination in their daily life. The third study contains six group interviews with staff. Staff were aware of the demands to work for the residents' participation, and they experienced moral distress when they could not live up to these demands. Staff sometimes act with moral agency according to their moral compass but against the institution's rules. This agency could be either active or passive. The fourth study contains individual interviews with 16 relatives. Furthermore, two co-researchers are also involved. Relatives highlighted the situations that did not favor the residents' participation, and these situations sometimes violated human rights (as we interpreted relatives' narratives). However, some relatives expressed that their loved ones could not participate. The residents were not seen as people who themselves had essential knowledge of the day-to-day work in nursing homes; hence we can frame it as epistemic injustices. Furthermore, defining dementia as a disability could further strengthen the rights of people with dementia.

**Keywords:** participation, self-determination, empowerment, dementia, nursing homes, disability, epistemic injustice, moral distress, moral agency, human rights

## Sammanfattning

Avhandlingen handlar om delaktighet för personer som lever med demenssjukdomar och bor på särskilt boende (SÄBO). Det empiriska underlaget är insamlat i tre kommuner i Mellansverige. Hälften av empirin kommer från kommunalt och hälften från privat drivna boenden. Arbetet består av fyra delstudier där den första bygger på analyser av 7 upphandlingsdokument (20–40 sidor) vilka specificerar de krav som kommunerna ställer på privata aktörer som ska driva SÄBO. Studien visade att policydokument framhåller krav på att personalen ska arbeta för den boendes delaktighet i det dagliga livet på SÄBO. Dokumenten säger dock inte mycket om hur personalen ska stödjas i detta arbete. Studie 2 är en litteraturstudie i form av en scoping review där forskningen på området belyses. Studien visade att delaktigheten för de boende med demenssjukdom på SÄBO var begränsad, och att personalens/chefers attityder till omsorgstagarnas möjligheter till delaktighet var betydelsefullt. De inkluderade artiklarna har graderats utifrån en delaktighetsmodell med flera olika nivåer, för att ge en bild av hur artiklarna beskrev att personer med demenssjukdom var involverade i forskningen och i sina dagliga liv på boendet. Studie 3 består av sex gruppintervjuer med personal (24 personer). Studien handlar om hur personalen upplever situationer som kan tolkas som moralisk stress och därmed även personalens behov av att agera med moraliskt aktörskap. Personalen var medvetna om de höga kraven på dem att arbeta för de boendes delaktighet, men vissa upplevde moralisk stress då de inte kunde leva upp till dessa krav. Personalen agerade ibland med moraliskt aktörskap och handlade efter sin egen moraliska kompass, men mot institutionens regler. Aktörskapet kunde vara antingen aktivt eller passivt. Studie 4 består av enskilda intervjuer med 16 anhöriga. I denna studie involverades två medforskare för att stärka omsorgstagarens perspektiv. Vissa anhöriga belyste situationer som inte gynnade den boendes delaktighet och vi tolkade dessa situationer som att de kunde bryta mot mänskliga rättigheter. Emellertid menade vissa anhöriga att deras närstående inte var kapabla att vara delaktiga. Sammantaget ger de fyra delstudierna en bild av att personer som lever med demenssjukdom på SÄBO är utsatta för orättvisor som påverkar deras möjligheter till att vara delaktiga i det dagliga livet på boendet. Omsorgstagaren ses ibland inte som en relevant kunskapsbärare, vilket påverkar möjligheten till självbestämmande och kan tolkas som en form av epistemisk orättvisa. Personalen har också begränsade möjligheter att resonera med varandra kring sina erfarenheter på SÄBO, vilket i förlängningen påverkar omsorgstagarna. Det är personalen tillsammans med omsorgstagarna och de anhöriga som ska skapa delaktighet i vardagen för de boende på SÄBO i enlighet med vad policydokumentet stipulerar. Att definiera demenssjukdom som en funktionsnedsättning skulle kunna stärka gruppens rättigheter ytterligare och förflytta perspektivet från att personalen ska ha omsorg om den boende till att den boende ska ha rättigheter.

**Nyckelord:** delaktighet, självbestämmande, empowerment, demenssjukdom, särskilt boende, funktionshinderperspektiv, epistemisk orättvisa, moralisk stress, moraliskt aktörskap, mänskliga rättigheter.

## Förord

Jag vill börja med att tacka mina två handledare Sven Trygged och Maria Sjölund. Ni har båda varit stödjande och kommit med kloka kommentarer. Vi har haft många inspirerande samtal under handledningstillfällena. Vidare har jag många stödjande kollegor men jag vill lyfta vissa kollegor som jag har samarbetat mera med på grund av ämnet. Nämnas bör där Tomas Lindmark som har forskat på samma äldreboenden som jag. Det har varit så värdefullt att ha sällskap vid datainsamlingen samt att diskutera projektet med någon som har ett liknande projekt. Carolina har gett mig feedback vid flera seminarier liksom Peter Öberg och Åsa Vidman. Elvi har varit en klippa när det gäller teknisk support. Biblioteket har varit ett enormt stöd och då speciellt i min litteraturstudie. Josefin Westerberg Jacobson har varit en stöttande chef. Utanför HIG har jag fått mycket stöd av Kristina Bromark som under samma period doktorerade på Stockholms universitet på ämnet delaktighet, och Sara Erlands-son från Stockholms universitet som var opponenter på mitt halvtidsseminarium samt Petra Ahnlund från Umeå universitet som var opponenter på slutseminariet. Vidare vill jag rikta ett stort tack till Görel Bylund som har språkgranskat kap-pan. Familjen måste också nämnas. Mina barn Jonas, Anton, Karl, Johanna och Sara har fått ge feedback på min engelska. Min man Anders har haft tålamod när jag har suttit ensam i vår stuga i Dalarna för att kunna koncentrera mig. Slutligen vill jag rikta ett tack till FoU socialtjänst på Region Uppsala som gav mig tjänstledigt för att doktorera speciellt Karin Jöreskog, Eva Köpman, Ma-rienne Winqvist och Lena Ring som uppmuntrade mig att söka doktorandtjän-ten. Sist men inte minst vill jag rikta ett stort tack till alla mina informanter och mina två medforskare i studie 4 Elisabet Ottervald och Annika von Schma-lensée, samt alla verksamheter som har möjliggjort våra studier.

## Lista över artiklar

Avhandlingen består av följande artiklar vilka är refererade till i texten med siffror.

**Artikel 1** Lindmark, T., Ingard, C. and Trygged, S. (2023). Prerequisites for empowerment: a study of procurement documents for the provision of care in Swedish nursing homes. *European Journal of Social Work*, <https://doi.org/10.1080/13691457.2022.2115017>

**Artikel 2** Ingard, C., Sjölund, M. and Trygged, S. (2023). People with dementia as active agents in nursing homes. A scoping review, *SAGE Open*, DOI: 10.1177/21582440231180585

**Artikel 3** Ingard, C., Sjölund, M. and Trygged, S. (2024). Moral Distress and Moral Agency: Staff Experience of Supporting Self-Determination for People with Dementia? *Social Sciences*,13(5) 237, <https://doi.org/10.3390/socsci13050237>

**Artikel 4** Ingard, C., Sjölund, M. & Trygged, S. (2024). Human Rights and the Ways Relatives Interpret Participation for People with Dementia in Nursing Homes. *Journal of Human Rights and Social Work*, <https://doi.org/10.1007/s41134-024-00322-2>

Alla artiklar är publicerade med open access.

## Författarens bidrag i de olika delstudierna

Studie 1: Studiedesignen är gjord av alla författarna tillsammans. Artikeln är skriven av mig tillsammans med ytterligare en doktorand (Tomas Lindmark) och en handledare (Sven Trygged). Vi båda doktorander har bidragit med lika stora delar till artikeln. Jag analyserade upphandlingsdokument utifrån hur de beskriver brukarnas rättigheter till självbestämmande medan Lindmark granskade samma dokument utifrån personalens förutsättningar att arbeta med brukarens självbestämmande. Mitt bidrag utöver den gemensamma analysen och resultatdelen är teoriavsnittet, delar av inledningen och diskussionsavsnittet. Förste författaren Lindmark var korresponderande författare.

Studie 2: Jag har med stöd av handledarna utformat studiedesignen. Bibliotekspersonal har varit stöd i insamlandet av artiklar samt de webbaserade verktyg som användes i studien. Jag har tillsammans med ena handledaren läst alla abstract och hela artiklar och kommit fram till vilka som skulle inkluderas. Jag har skrivit den ursprungliga texten. Handledarna har sedan väglett, omformulerat, fyllt på med text och gett råd rörande manuset. Jag har varit korresponderande författare.

Studie 3: Jag har planerat studien tillsammans med handledarna. Jag har sedan själv gjort datainsamlingen (6 gruppintervjuer med 24 personer) och transkriberat intervjuerna. Analysen gjordes initialt av mig och i ett senare skede tillsammans med handledarna. Det först textutkastet har jag gjort och sedan har handledarna väglett, omformulerat, fyllt på med text och gett råd rörande manuset. Jag har varit korresponderande författare.

Studie 4: Jag har tillsammans med de två handledarna planerat studien. Jag har sedan själv gjort datainsamlingen (16 intervjuer) och transkriberat intervjuerna. Analysen är gjord av mig med stöd från handledarna. Det först textutkastet har jag gjort och sedan har handledarna väglett, omformulerat, fyllt på med text och gett råd rörande manuset. Jag har varit korresponderande författare.

## Centrala begrepp

*Anhörig* är en familjemedlem, en nära släkting eller nära vän till omsorgstagaren.

*Närstående* är i denna studie personen som bor på SÄBO och lever med demenssjukdom (dvs. omsorgstagaren).

*Delaktighet* avser självbestämmande i det dagliga livet på SÄBO. Delaktighet har belysts på individnivå (anhörigas och medforskares perspektiv), organisationsnivå (personalens perspektiv) och policynivå genom granskning av upphandlingsdokument. Delaktighetsbegreppet kommer i avhandlingen att innefatta självbestämmande (som att fatta beslut och ha en röst) och autonomi (som att fatta beslut och skapa förändring).

*SÄBO* innefattar både privat och kommunalt drivna särskilda boenden i Sverige.

*Demenssjukdom* som begrepp har inte definierats inom ramen för detta arbete. I stället har anhöriga och personalen själva fastställt att omsorgstagaren hade kognitiva nedsättningar. Demenssjukdom kan bestå av en rad olika sjukdomar som minskar individens kognitiva kapacitet, och dessa kognitiva nedsättningar behöver inte vara diagnostiserade.



# Innehåll

<b>Inledning .....</b>	<b>1</b>
Syfte och frågeställningar.....	2
Syfte .....	3
Frågeställningar.....	3
<b>Avhandlingens disposition .....</b>	<b>6</b>
<b>Bakgrund.....</b>	<b>7</b>
Demenssjukdom.....	7
Äldreomsorgen i Sverige.....	7
Lagar som berör omsorgstagarens rätt till delaktighet .....	8
Äldreomsorgens nationella värdegrund – ett vägledningsmaterial.....	8
Äldreomsorgens organisering.....	8
Delaktighet inom äldreomsorgen .....	9
Marknadisering –privata utförare inom äldreomsorgen .....	10
Kvalitetsmått för styrning av äldreomsorgen .....	12
Omsorgen av äldre på policynivå.....	12
Demenssjukdom – en funktionsnedsättning .....	13
Omsorgsgivande.....	15
Omsorgspersonalens arbetsmiljö.....	16
Medforskning .....	16
Forskning om delaktighet.....	17
Internationell forskning .....	17
Nationell forskning om delaktighet.....	18
<b>Teoretiska utgångspunkter.....</b>	<b>20</b>
Ontologiska utgångspunkter.....	20
Empowermentteori.....	20
Företrädarskap.....	21
Graden av inflytande för personer i maktunderläge .....	22
Moralisk stress .....	24
Moraliskt aktörskap.....	24
Mänskliga rättigheter för personer med demenssjukdom.....	25
Orättvisor.....	25
<b>Metoder .....</b>	<b>28</b>
Delstudie 1: Förutsättningar för empowerment: en studie baserad på upphandlingsdokument för att driva SÄBO i Sverige.....	28
Datainsamling .....	28
Analys .....	28

Delstudie 2: Personer med demenssjukdom som aktiva aktörer på SÄBO: en scoping review.....	29
Datainsamling.....	29
Analys.....	29
Delstudie 3: Moralisk stress och moraliskt aktörskap: Personalens upplevelser av att stödja omsorgstagares självbestämmande.....	30
Datainsamling.....	30
Analys.....	30
Delstudie 4: Mänskliga rättigheter och hur anhöriga tolkar delaktighet för personer med demenssjukdom som bor på SÄBO. ....	31
Analys.....	31
<b>Etiska överväganden.....</b>	<b>33</b>
<b>Resultat .....</b>	<b>34</b>
<b>Diskussion .....</b>	<b>37</b>
Avhandlingens huvudresultat.....	37
Delaktighetsarbete ur ett funktionshinderperspektiv.....	38
Personalens förutsättningar att arbeta med omsorgstagarens delaktighet.....	38
Orättvisor .....	40
Vem ska föra talan för personer med demenssjukdom ?.....	41
Vad har det teoretiska ramverket bidragit med? .....	43
Metoddiskussion .....	43
<b>Slutsats .....</b>	<b>45</b>
Förslag på fortsatta studier.....	46
Bidrag till praktiken .....	46
<b>Referenslista .....</b>	<b>48</b>

## Inledning

Avhandlingen handlar om delaktighet i vardagen för personer som lever med demenssjukdom på SÄBO. Delaktighet kan bestå av att få bestämma över aktiviteter, mat, hygienrutiner, sin egen integritet och att delta i samhället. Genom att definiera demenssjukdom som en funktionsnedsättning kan det rådande omsorgsperspektivet, med fokus på ett gott omhändertagande, kompletteras med ett funktionshinderperspektiv som lyfter gruppens rättigheter (Erlandsson 2014; Shakespeare m.fl. 2019). Som främsta bidrag till äldreforskningen har jag i avhandlingen problematiserat delaktighet för personer med demenssjukdom med fokus på gruppens rättigheter i enlighet med FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (2006). I slutändan handlar avhandlingen om rättigheter för både omsorgstagaren och omsorgspersonalen, vilket är en förutsättning för att omsorgstagaren ska kunna vara delaktig.

Enligt Jönson och Harnett (2018) står äldreomsorgen inför stora utmaningar med en ökad andel äldre i befolkningen som har behov av omsorg. Detta kommer att kräva mera av samhällets resurser, samtidigt som gruppen äldre har förväntningar på en individualiserad omsorg med mer självbestämmande. Utöver dessa faktorer kommer rekryteringen av personal som ska ge omsorg att vara en framtida utmaning (Jönson & Harnett 2018). De äldre som erhåller insatser inom äldreomsorgen ska få stöd i att vara självständiga (Socialstyrelsen 2012). Personer med demenssjukdom är emellertid beroende av stöd från omsorgsgivare som personal eller anhöriga för att kunna vara delaktiga (Haugen m.fl. 2019). SÄBO är en speciell form av slutna miljö. Inom dess väggar existerar sociala maktstrukturer, vilket bidrar till att livet på boendet inte är som livet i den egna bostaden. Detta påverkar individens möjligheter till delaktighet och självbestämmande. Rutinerna på boendet är styrande för hur det dagliga livet ser ut för omsorgstagarna (Harnett m.fl. 2017). Det är även en svår balansgång för personalen att stödja den boende i att vara självbestämmande och samtidigt skydda hen mot faror som att skada sig själv eller andra omsorgstagare (Soofi 2022).

Den ojämlika makten (mellan boende och personal) är en viktig parameter att ta hänsyn till rörande delaktighet. Detta förstärks av att den boende är beroende av institutionen. Makt är oundvikligt på institutioner som SÄBO, men att tydliggöra dessa maktförhållanden kan bidra till kunskaper om hur personer i omsorgstagarens närhet ska bemöta personer med demenssjukdom (Börjesson & Karlsson 2011).

Delaktighet lyfts i nationella policydokument i Sverige (Socialstyrelsen 2012), men det finns ett glapp mellan ambitionerna i dokumenten för hur personalen ska arbeta med delaktighet och hur verkligheten ser ut på ett SÄBO rörande detta arbete (Harnett 2010; Thelin 2021). Det är många faktorer som bidrar till om en boende med demenssjukdom ska kunna vara delaktig och ha självbestämmande. De flesta studier har dock fokuserat på endast en faktor eller en grupps perspektiv på detta komplexa område. Till stor del har forskningen även bedrivits utifrån ett omsorgsperspektiv i stället för ett funktionshinderperspektiv. Därför har jag undersökt hur olika aktörer resonerar

(personal, anhöriga och medforskare) samt hur policydokument beskriver delaktighet för personer med demenssjukdom och vad som är beskrivet i forskningen. På så sätt har jag fått en mångfasetterad bild av delaktighet på olika nivåer i samhället. Denna bild har jag sedan problematiserat utifrån ett funktionshinderperspektiv genom valet av teorier.

## **Syfte och frågeställningar**

I avhandlingen studeras och problematiseras delaktighet för personer med demenssjukdom, givet de svåra omständigheter det innebär att stötta individer som har kognitiva nedsättningar och är i behov av omsorg på boendena (Johansson & Bergman 2014). Det finns utmaningar med att involvera personer med demenssjukdom i forskningen på grund av kognitiva nedsättningar och samtyckesgivande (Jordahl & Öhrvall 2013; McKeown m.fl. 2009). Därför har de anhörigas och personalens perspektiv lyfts fram i avhandlingen, eftersom det är dessa personer som kan göra det möjligt för omsorgstagare med demenssjukdom att vara delaktig (Haugen m.fl. 2019).

Upphandlingsdokument styr verksamheterna på de privata boendena och kan utgöra en grund för att bättre förstå förutsättningarna för att arbeta med delaktighet. Upphandlingsdokumenten visar vilka krav kommunerna ställer på utförarna när det gäller att driva SÄBO. Kraven på verksamheterna utifrån upphandlingsdokumenten påverkar även hur de kommunala verksamheterna ska arbeta, då marknadsiseringen – dvs. olika styrformer och upphandlingsförfaranden – har kommit att omorganisera hela omsorgen i Sverige (Anttonen & Karsio 2017). För att få en bättre bild av vad ambitionerna är för SÄBO:s delaktighetsarbete och vilka krav som ställs på personalen på SÄBO att arbeta med självbestämmande för de boende, genomförde jag delstudie 1 som är en granskning av olika upphandlings- och värdegrundsdokument. Dokumenten ger en fingervisning på politisk nivå om viljetryttingarna gällande delaktighet på SÄBO.

För att skapa mig en uppfattning om hur forskningen beskriver hur delaktighet och självbestämmande tar sig uttryck för personer med demenssjukdom på SÄBO består den andra studien av en scoping review. Delstudie 2 ger en bild av hur delaktighetsarbetet kan ta sig uttryck på verksamhetsnivå, dvs. boendena. Utöver ambitionerna i styrdokumentet behövs reella förutsättningar för personalen för att de ska kunna förverkliga ambitionerna om delaktighet i praktiken. Det är därför intressant att studera hur personalens förutsättningar för att stödja omsorgstagarens självbestämmande ser ut.

I delstudie 3 har jag problematiserat personalens upplevelser av att arbeta för den boendes självbestämmande i relation till moralisk stress och moraliskt aktörskap. Gruppintervjuerna med personalen ger en bild på individ- och verksamhetsnivå rörande SÄBO:s arbete med delaktighet samt personalens förutsättningar för detta arbete.

Syftet med delstudie 4 var att ta reda på anhörigas perspektiv på delaktighet på SÄBO för personer med demenssjukdom. Anhöriga agerar ofta företrädare för sin närstående, tar beslut å hens vägnar och förmedlar hens vilja, i de fall personen själv inte har förmågan kvar (Socialstyrelsen 2013b). Därför är det

viktigt att känna till hur anhöriga ser på delaktighet och hur den närstående kan bli involverad i beslut om sin egen vardag. Under studien fick de anhöriga tillsammans med sina närstående ta foton på symboler, situationer och miljöer på boendena som utifrån omsorgstagarens perspektiv var förknippade med positiva eller negativa upplevelser. Dessa foton utgjorde sedan underlag för diskussioner under intervjuerna. I denna studie involverade jag även medforskare – rekryterade från brukarföreningar – för att stärka brukarperspektivet och omsorgstagarens perspektiv, eftersom de boende själva inte får komma till tals i avhandlingen. Studie 4 med anhöriga ger främst en bild på individnivå på hur personalen på boendena arbetar med delaktighet och självbestämmande genom berättelser förmedlade av anhöriga med stöd av foton från boendena. Sammantaget ska alla fyra delstudierna ge bilder av hur självbestämmande för omsorgstagare tar sig uttryck på SÄBO.

### **Syfte**

Det övergripande syftet är att studera hur delaktighet och inflytande hanteras, problematiseras och tar sig uttryck på SÄBO.

### **Frågeställningar**

1. Hur beskrivs delaktighet och bemötandefrågor i upphandlingsavtal för SÄBO? (delstudie 1)
2. Vad framkommer av tidigare forskning om omsorgstagares delaktighet på SÄBO? (delstudie 2)
3. Hur upplever personal vid SÄBO omsorgssituationer som kan tolkas som moralisk stress och i vilka sammanhang har personalen behov av att agera med moraliskt aktörskap? (delstudie 3)
4. Hur upplever anhöriga omsorgstagarens möjligheter att vara delaktig i den dagliga omsorgen på SÄBO? (delstudie 4)

De fyra frågeställningarna har besvarats med fyra delstudier som är presenterade i tabellen nedan.

Tabell 1. Ingående delstudier (syfte, studiedesign och analys)

Syfte	Studie-design	Studiegrupp	Datainsamling	Analys
1 Studien undersöker förutsättningarna för empowerment för personal och omsorgstagare på svenska äldreboenden som de uttrycks i upphandlingsdokument	Dokumentanalys	Sju upphandlingsdokument omfattande 20–40 sidor, med tillhörande dokument (värdegrund och specificeringar), mellan 2015–2020 från tre olika kommuner	2021	Deduktiv innehållsanalys baserad på Laschinger m.fl. (2010)
2 Vad vet vi från litteraturen om personer med demenssjukdom som bor på SÄBO och deras möjligheter att vara aktiva aktörer i sitt dagliga liv? Hur underlättar omsorgsgivare delaktighet (metoder och grad av inflytande) bland personer med demens som bor på SÄBO?	Scoping review med kvalitativa studier inkluderade	11 studier	Våren 2020	Deduktiv innehållsanalys enligt Shiers modell för delaktighet (2001)
3 Studien syftar till att utforska upplevelser av situationer med moralisk stress och att identifiera personalens behov av att agera med moraliskt aktörskap	Grupptervju med personal	6 gruppintervjuer med 24 personal.	December 2021 till december 2022	Abduktiv innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004, 2017) där teori om moralisk stress har varit genomlysande
4 Hur upplever anhöriga delaktighet för personer med	Kvalitativ studiedesign (enskilda intervjuer) med	16 intervjuer med anhöriga och två medforskare	2022	Abduktiv innehållsanalys baserad på FN

demenssjukdom som bor på SÄBO? Och hur resonerar medforskarna om delaktighet utifrån intervjuerna med anhöriga?	foton som underlag för samtalen och medforskare vilka var med i framtagandet av intervjuguiden och analysen av intervjuerna			konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (2006)
--	---	--	--	--

## **Avhandlingens disposition**

Ramberättelsen i avhandlingen består av en bakgrund som beskriver termer och fenomen som är relevanta för avhandlingens innehåll. Sedan följer ett stycke med tidigare forskning som berör delaktighet för personer som lever med demenssjukdom. Vidare beskrivs de teorier som använts i diskussionen, de olika delstudierna och de etiska övervägandena. Därefter kommer ett avsnitt där de olika delstudierna presenteras med syfte, datainsamling, analys samt resultat. Slutligen kommer diskussion, slutsatser samt metoddiskussion, förslag till fortsatt forskning och avhandlingens bidrag till praktiken. De fyra delstudierna återfinns längst bak i avhandlingen som bilagor.



## Bakgrund

### Demenssjukdom

Demenssjukdom påverkar den kognitiva förmågan som till exempel minne, språkliga förmågor, känsloreglering, tidsuppfattning, planeringsförmåga, koncentration, orienteringsförmåga, sociala färdigheter och förmåga att sätta igång med göromål (Demenscentrum 2024; Demensförbundet 2024). Personer med demenssjukdom kan därmed ha svårt att klara av vardagliga sysslor som hygienrutiner och aktiviteter, och kan även vända på dygnet. Psykiska symptom som oföretagsamhet eller rastlöshet, förvirring och hallucinationer är förekommande. Vid medelsvår och svår demenssjukdom flyttar många till SÄBO. I slutfasen av en demenssjukdom får personen oftast fysiska problem och svårigheter att utföra det mest basala i vardagen som att gå, äta och kommunicera (Demenscentrum 2024; Demensförbundet 2024). Kognitivt stöd till personer med demenssjukdom kan vara hjälpmedel för att stötta minnet, elektroniska och digitala hjälpmedel samt färgmarkerade inredningsdetaljer som bidrar till att personen ser dessa bättre (Demenscentrum 2024). Kognitivt stöd kan främja delaktigheten och självständigheten för personer med demenssjukdom (Demenscentrum 2008). Icke-verbal kommunikation som gester och icke-verbala ljud kan underlätta för personer med långt gången demenssjukdom att uttrycka sig (Hickey 2013).

### Äldreomsorgen i Sverige

Hur äldre personer har behandlats och fått omsorg från samhället har skiftat historiskt sett. Genom 1918 års fattigvårdslag blev kommunerna ansvariga för att tillhandahålla ålderdomshem utifrån ett fattigvårdsperspektiv. Senare kom hemmaboendeideologin att råda (Harnett m.fl. 2017). Dock försvann inte institutionsboende för äldre – under perioden 1970–1980 var långvården den institution som sjuka äldre befann sig på. 1992 kom ädelreformen där kommunerna fick huvudansvaret för äldreomsorgen och därmed även SÄBO. För att få tillträde till SÄBO i dagens samhälle krävs en betydande funktionsnedsättning. Hemmaboendeprincipen har förstärkts och den rådande synen är att den äldre mår bäst av att bo kvar i sitt hem så länge som möjligt. Samhället har i alla tider haft makt över äldre personer och hur de ska bo, samt makt att bestämma när de har behov av boende utanför hemmet. Dagens SÄBO med hemlika förhållanden är ett resultat av maktkamper som har förts för äldres rätt till ett värdigt liv (Harnett m.fl. 2017). Socialtjänstlagen (SFS 2001:453) medför en maktaspekt i och med att biståndshandläggare har makten att besluta om vem som ska få tillträde till ett äldreboende. Enligt Harnett m.fl. (2017) är en majoritet av de boende kvinnor över 80 år med ett stort omsorgsbehov. Vidare föredrar äldre personer i Sverige omsorg från det offentliga framför omsorgsinsatser från släkten, oavsett kön eller utbildning (Szebehely 2013).

## **Lagar som berör omsorgstagarens rätt till delaktighet**

I socialtjänstlagen beskrivs delaktighet för äldre, i bemärkelsen att den äldre ska ha möjlighet att påverka insatserna hen erhåller på SÄBO (SFS 2001:453) SoL 5 kap. § 4. Vidare, enligt 5 kap. 5 § i SoL, är kommunerna skyldiga att tillhandahålla SÄBO. Enligt socialtjänstlagen (SoL 3 kap. 5 §, 5 kap. 5 §) ska verksamheter som särskilda boenden understödja omsorgstagarens möjligheter att vara delaktiga i de stödinsatser omsorgstagaren erhåller (SoL 3 kap. 3 §). Av SOU (2017:21) framgår även att omsorgen ska ges med lyhördhet för omsorgstagarens erfarenheter och önskemål, samt utgå från omsorgstagarens individuella önskemål och behov.

Lagen om offentlig upphandling (LOU 2016:1145) möjliggör för ideella organisationer och privata aktörer att vara utförare av biståndsbedömda insatser, bland annat inom äldreomsorgen.

Lagen om valfrihetssystem (LOV 2008:962) innehåller regler som regioner och kommuner ska förhålla sig till vid konkurrensutsättning av välfärdstjänster.

## **Äldreomsorgens nationella värdegrund – ett vägledningsmaterial**

Äldreomsorgens nationella värdegrund är ett vägledningsmaterial för omsorgspersonal som möter äldre i sina arbeten. Materialet ger information om hur personal kan arbeta och reflektera kring frågor som självbestämmande för omsorgstagaren samt meningsfullhet, personlig integritet och bemötande. Syftet med vägledningsmaterialet är att ge äldre personer inom socialtjänstens försorg goda förutsättningar. I materialet framhålls även vikten av att alla led i organisationen är delaktiga i värdegrundsarbetet (Socialstyrelsen 2012).

## **Äldreomsorgens organisering**

Enligt Socialtjänstlagen ska kommunerna arbeta för en jämlik äldreomsorg (SFS 2001:453). Samtidigt ska omsorgen vara personcentrerad. Detta innebär att individens behov står i centrum samt att personen ska bemötas väl och ha möjligheter att bestämma själv. Verksamheterna ska även stödja omsorgstagaren i att behålla sin personlighet. Inom ramen för den personcentrerade omsorgen ska också anhöriga göras delaktiga (Demenscentrum 2023; Kitwood 2019; Socialstyrelsen 2012). Chefer kan dock möta svårigheter när de ska organisera en personcentrerad omsorg. Svårigheterna kan bestå av att personalen prioriterar sina egna behov, att de har svårt att ändra sina rutiner eller att omsorgspersonal och anhöriga inte samarbetar. Dessutom kan personalen ha olika värderingar och kunskaper i omsorgsarbete, vilket påverkar den personcentrerade omsorgen. Även resurser och byggnadens utformning påverkar den personcentrerade omsorgen. För att överbygga dessa hinder krävs utbildning av personal, tillsyn av verksamheter, involvering av anhöriga och resurser till omsorgen (Backman m.fl. 2024b). Enligt chefer inom svensk äldreomsorg krävs det att personalen har kännedom om individens personlighet förr och nu samt har förståelse för personens kroppsliga förmågor för att kunna uppnå en fungerande personcentrerad omsorg (Backman m.fl. 2024).

Ett samhälle i ständig förändring kräver att omsorgsgivare beaktar att den äldre har formats av samhället hen har växt upp i. Äldre personer bär med sig livserfarenheter – ibland även sådana sociala problem som befolkningen i övrigt drabbas av, som våld i nära relationer, missbruk och psykisk ohälsa (Gunnarsson 2008). Det sociala arbetet med äldre har kommit att fokusera på att bevara och stödja individen, till skillnad från övrigt socialt arbete som ofta fokuserar på att förändra (Jönson & Harnett 2018).

Hardy m.fl. (2020) menar att socialarbetare skulle kunna fylla viktiga funktioner på äldreboenden, som att stärka personalen och anhöriga i arbetet med att stödja omsorgstagaren psykosocialt och att verka för att förbättra den boendes livskvalitet. Äldreomsorgen har historiskt sett varit organiserad utifrån de givna förutsättningarna inom verksamheterna (exempelvis personalens schemaläggning) och inte med betoningen på den äldres delaktighet, trots ambitionerna att ge den äldre ett värdigt liv (Wolmesjö 2019). Enligt Harnett (2010) finns det svårigheter med att omvandla politiska viljeyttringar som uppmanar till äldre personers delaktighet, till det praktiska arbetet inom äldreomsorgen. Subtila mekanismer bidrar till att den äldres självbestämmande förhandlas bort genom förminskande och att anhörigas klagomål definieras som gnäll. Det är i stället rutiner som styr verksamheterna och gör att dessa blir effektiva. De lokala rutinerna på SÄBO ger också personalen mera makt än omsorgstagaren och begränsar omsorgstagarens möjligheter att vara delaktig i sitt eget dagliga liv. Omsorgstagaren kan dock förhandla genom att göra motstånd i den dagliga omsorgssituationen och låta bli att följa personalens instruktioner (Alftberg 2021).

## **Delaktighet inom äldreomsorgen**

Goffmans bok ”Totala institutioner” (2014; original 1973) bidrog till en samhällsdebatt om inkludering av personer med funktionsnedsättning i samhället. Personer med funktionsnedsättning skulle ha rättigheter att leva ett normalt liv (Larsson & Träff 2019). Personer som levde på institutioner bar även på stigma – såväl synliga som osynliga (Goffman 2020). Enligt Bennich m.fl. (2019b) är delaktigheten inom äldreomsorgen fortfarande låg och präglad av skendemokrati, trots att styrdokument framhåller delaktighet för omsorgstagaren som en viktig aspekt av äldreomsorgen. Författarna drar slutsatsen att inflytande frågor hanteras bäst på organisationsnivå. Centralt för delaktighet är personalens förutsättningar att arbeta med delaktighet genom bra arbetsvillkor.

Delaktighetsarbetet inom äldreomsorgen kan understödjas av chefer, men det saknas modeller för hur delaktighetsarbetet inom området ska kunna organiseras (Erlandsson m.fl. 2023; Kullén Engström & Wolmersjö, 2019). LOV har framhållits som en form av brukarinflytande då individen får välja utförare inom äldreomsorgen, men det verkar inte finnas evidens för att äldre utnyttjar möjligheten att välja utförare i någon större utsträckning. Även på verksamhetsnivå består delaktighetsarbetet mestadels av styrdokument, men i det praktiska arbetet har personalen inte kunskaper om hur de ska förverkliga intentionerna i styrdokumentet (Bennich 2019; Erlandsson m.fl. 2023). Dock menar Bennich (2019) att delaktighetsarbetet kan uttryckas genom små handlingar i

vardagen som studier inte lyckas fånga upp genom enkäter. För att organisera ett fungerande delaktighetsarbete inom äldreomsorgen krävs en struktur för detta arbete, samt involvering av de äldre (Larsson & Träff, 2019).

Delaktighet finns på olika nivåer (individ-, verksamhets- och systemnivå) och alla nivåerna påverkar varandra (Socialstyrelsen 2013). Denna avhandling berör delaktighet på alla nivåerna. Konkreta metoder för delaktighet inom äldreomsorgen finns dock till största delen på individnivå på så vis att personalen arbetar med levnadsberättelser och genomförandeplaner. Levnadsberättelser består av kartläggning av individens liv, för att personalen ska kunna ge en omsorg som överensstämmer med individens behov och vilja. Vid demenssjukdom kan individen ha svårt att uttrycka sina önskemål och då kan det vara bra att använda kroppsspråk och bildstöd i kommunikationen (Socialstyrelsen 2013b). Haugen m.fl. (2019) har gjort en systematisk litteraturstudie där de har inkluderat artiklar som tar upp delaktighet för personer som lever med demenssjukdom i sitt eget hem. Dessa individer är beroende av omsorgspersonal eller anhöriga för att vara delaktiga. Därmed är relationen till anhöriga och personal viktig, för att personen med demenssjukdom ska kunna vara delaktig.

Det finns dock utmaningar i miljön på SÄBO då personalen dels ska skydda personen som lever med demenssjukdom från att skada sig, dels ska låta personen ha ett självbestämmande. Denna position för personalen kan liknas vid ett företräderskap som bygger på en förtroendefull relation mellan företrädaren och den som blir företrädd (Holmqvist m.fl. 2022). En genomförandeplan på SÄBO består av en planering av insatser och är ett sätt att ge den berörda personen möjlighet att ha inflytande över insatserna. Genomförandeplanen ska bestå av mål för omsorgsinsatsen. I framtagandet av en genomförandeplan måste personalen lyssna in omsorgstagarens åsikter och hjälpa hen att uttrycka dessa. Planen ska skrivas på ett sådant sätt att omsorgstagaren känner igen sig i texten (Socialstyrelsen 2014).

En äldre person med funktionsnedsättning som inte kan utföra en viss aktivitet kanske ändå kan känna sig inkluderad och delaktig genom att vara åskådare till aktiviteten, dvs. titta på andra som utför den (Larsson & Träff 2019).

Inflytandearbetet bör också bedrivas på samhällsnivå, där politiska beslut är vägledande för både kommunala och privata utförare av äldreomsorg (Wolmesjö 2019). Det kan vara värdefullt att ta reda på hur delaktigheten för omsorgstagare med demenssjukdom tar sig uttryck på SÄBO, då det kan finnas ett glapp mellan ambitionerna på policynivå som framhåller omsorgstagarens rätt till självbestämmande och hur arbetet med självbestämmande för omsorgstagarna gestaltar sig på golvet (Harnett 2010).

## **Marknadisering –privata utförare inom äldreomsorgen**

Sedan årtionden tillbaka har svensk äldreomsorg präglats av universalism reglerad av socialtjänstlagen (SoL 1980:620), vilket innebär att alla har rätt till en jämlik omsorg oberoende av betalningsförmåga (Erlandsson m.fl. 2013). 2021 var 21 % av platserna på SÄBO drivna av privata aktörer, varav majoriteten av dessa var drivna av vinstdrivna företag. Lagen om offentlig upphandling (LoU lag 2016:1145) reglerar hur det offentliga upphandlar varor och

tjänster. Upphandlingsdokument styr upphandlingarna och innehåller oftast krav på den som ska leverera tjänsten. Upphandlingarna omfattar en avgränsad tid som tre till fem år (Feltenius 2017). Dock kan de offentliga upphandlingsdokumenten utformas olika baserat på kraven som ställs på verksamheten som ska upphandlas. Upphandlingarna ska även annonseras offentligt. Vårdföretagen lämnar sedan anbud. I fråga om SÄBO är det kommunen som avgör vem som har vunnit anbudet (Konkurrensverket 2022; Upphandlingsmyndigheten 2024).

Även Lagen om valfrihetssystem (LOV lag 2008:962) kom att användas alltmer bland kommunerna, men LOV är mera utbrett bland aktörer som ger hemtjänst än SÄBO. Dock berörs även SÄBO av LOV, då de privata aktörerna har byggt egna boenden för att sedan sälja platser till kommunerna. Drygt hälften av landets kommuner har infört LOV inom omsorgen (Vårdföretagarna 2024). Det finns dock få sammanställningar om konsekvenserna av marknadsiseringen och om detta kan påverka ambitionen med en universell utformning som gynnar en jämlik omsorg. Kommunerna har dock ansvaret för att kontrollera kvaliteten på alla SÄBO oavsett driftform (Erlandsson m.fl. 2013). Storm (2021) problematiserar de äldres valfrihet som lyfts som en bärande aspekt inom ramen av marknadsiseringen. De boende på SÄBO ska i enlighet med marknadsiseringens idéer ha valfrihet genom att välja vilka som får utföra tjänsterna, men detta kan enligt Storm (2021) medföra sämre arbetsvillkor för personalen: Äldre kan uttrycka rasistiska åsikter och vilja välja bort utlandsfödda medarbetare vilket påverkar arbetsmiljön på SÄBO.

Förespråkare för marknadsiseringen framhåller det fria valet för individen vilket grundar sig på idén om en beslutskapabel konsument som genom sitt konsumtionsmönster kommer att reglera marknaden (Anttonen & Karsio, 2017; Feltenius, 2017). Dock visar det sig att styrningen av både privat och kommunalt drivna boenden har blivit så strukturerad att valfriheten för omsorgstagaren har minskat då boendena har blivit mera likriktade (Feltenius, 2017). Inom ramen för marknadsiseringen har både privat och kommunalt drivna SÄBO kommit att påverkas (Anttonen & Karsio 2017). Vidare har Dunér m.fl. (2019) dragit slutsatsen att tidsbrist, standardiserade rutiner och det faktum att omsorgstagaren måste göra sina val under kaotiska omständigheter motverkat ambitionerna om delaktighet.

Det läggs i de nyliberala idéernas fotspar ett större ansvar på individen som "konsument" av välfärdstjänster, men som individen kanske inte har förmågan att axla. Om den äldre är missnöjd med en omsorgsinsats till exempel på grund av neddragningar, är det meningen att omsorgstagaren kan göra ett individuellt val genom att byta utförare (Norberg & Palmqvist 2023). Det kan dock uppstå etiska dilemman när omsorgstagaren inte är kognitivt kapabel att fatta väl övervägda beslut (Elmersjö 2020). Norberg och Palmqvist (2023) menar att delaktigheten i form av individens val av utförare i teorin har ökat, men delaktigheten i form av inkludering i samhället och rättigheter till god personcentrerad omsorg har minskat med de nyliberala idéerna. Omsorgsbehovet blir ett problem för individen och inte lika tydligt samhällets ansvar (Katzin 2014).

Om individen själv har ansvaret att välja utförare för omsorgstjänsterna och staten inte har lika stort ansvar för att se till att alla omsorgstagare får den

omsorg de är behov av, kan detta påverka jämlikheten i omsorg i landet då vissa kommuner upphandlar utifrån kvalitetsindikatorer som att omsorgstagaren ska kunna välja mat och aktiviteter, medan andra kommuner har en fastställd kvalitet och utförarna tävlar om lägsta pris. Den senare modellen borgar för en mera jämlik kvalitet på de olika boendena inom en kommun, men det faktum att utförarna tävlar om priset kan ge verksamheterna mindre resurser att förverkliga ambitionerna i upphandlingsdokumenten (Lindmark m.fl. 2023).

## **Kvalitetsmått för styrning av äldreomsorgen**

Under de senaste decennierna har antalet olika driftformer för omsorgsboenden kommit att öka (Jodahl & Öhrvall 2013; Molander, 2017), men hur inverkar detta på kvaliteten på boendena och förutsättningarna för omsorgstagarna att vara delaktiga? Socialstyrelsen (2012) har inte funnit några stora skillnader i kvalitet på SÄBO beroende på driftform, och myndigheten menar att det behövs ytterligare forskning på huruvida driftformen för SÄBO kan påverka kvaliteten. Med olika driftformer blir tillsyn och uppföljning viktigare och det finns ett större behov av att utveckla kvalitetsmått (Harrington m.fl. 2017; Moberg 2017). De kvalitetsmått som används är processmått (till exempel förekomst av åtgärdsprogram), strukturmått (till exempel personalens utbildning) och objektiva utfallsmått (till exempel trycksår) samt brukarnöjdhetsundersökningar (Bergman & Jordahl 2014). Statens offentliga utredningar (SOU 2017:21) föreslår fortsatt forskning med fler kvalitetsmått som kompletterar de brukarnöjdhetsundersökningar som görs. En faktor som inverkar på brukarnöjdheten inom äldreomsorgen är i vilken grad mötena mellan personal och omsorgstagare präglas av respekt, trygghet och inflytande (Tengblad m.fl. 2016).

## **Omsorgen av äldre på policynivå**

Erlandsson har i sin avhandling använt diskursanalyser för att studera och problematisera nationella dokument som behandlar äldre- respektive funktionshinderområdet. Erlandsson (2014) lyfter bland annat att omsorgen är i fokus inom äldreområdet, där den äldre ska få insatser enligt SoL och därmed tillförsäkras skälig levnadsnivå. Insatserna är avgiftsbelagda inom äldreomsorgen, till skillnad från dem som får insatser enligt Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS lag 1993:387), en lag som framhåller goda levnadsvillkor med avgiftsfria insatser. Enligt Erlandsson håller policydokument om äldreomsorg fram samhällskostnaderna (för den åldrande befolkningen), medan policydokument inom funktionshinderområdet framhåller brukarnas rättigheter. Erlandsson menar att man kan se omsorgen inom äldreområdet och funktionshinderområdet som två olika diskurser. Diskursen inom äldreområdet syftar till att bevara funktioner hos den äldre med så lite förändring som möjligt och att kunna åldras med trygghet, bibehålla sin autonomi samt erhålla god omvårdnad. Funktionshinderområdets policydokument syftar i stället till förändring av individens nuvarande situation och där ingår att personen ska kunna

röra sig ute i samhället, då samhället ska vara tillgängligt även om personen är äldre och har fysiska och kognitiva funktionsnedsättningar.

Den sociala servicen i de skandinaviska länderna har varit präglad av universalism och jämlikhet, men äldre personer har olika förutsättningar att få insatser beroende på vilken ålder personen hade när hen fick en funktionsnedsättning. Att få en funktionsnedsättning efter 65 års ålder leder till insatser enligt Sol. Om personen i stället får sin funktionsnedsättning före 65-årsdagen kan detta bidra till att hen får insatser enligt LSS, trots att behoven ska styra insatsen enligt välfärdsmodellen i Sverige (Erlandsson 2014). Även i internationell forskning lyfts oftast att omsorgstagaren ska skyddas, till skillnad från funktionshinderaktivister som menar att personer med demenssjukdom ska ha samma mänskliga rättigheter som andra med funktionsnedsättning (Steele m.fl. 2023).

## **Demenssjukdom – en funktionsnedsättning**

Det är vanligt med ett biologiskt perspektiv på personer med funktionsnedsättning där man ser på kroppen som att den är skadad eller bristfällig och behöver åtgärdas för att passa in i den rådande normen. Den sociala modellen, å andra sidan, tar avstånd från detta synsätt och menar att ett funktionshinder uppstår då samhället inte är tillgängligt för alla människor oavsett funktionsvariation. Den sociala modellen vill understödja personer med funktionsnedsättningar och deras uppbyggande av empowerment (Barnes 2019). FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning tillkom 2006 och genererade många policydokument om rättigheter i syfte att skydda personer med funktionsnedsättning och deras frihet (Series 2019).

Funktionshinderaktivism har sitt ursprung i 1960-talets medborgarrättsrörelse. Funktionshinderaktivismen drivs av sammanslutningar eller enskilda personer som arbetar för att personer med funktionsnedsättningar ska kunna delta i samhället på samma villkor som andra medborgare. Funktionshinderaktivismen kan innehålla allt ifrån arbete med inflytande på politisk nivå till empowerment för individen. Funktionshinderaktivism arbetar för jämlikhet, inkludering, värdighet och respekt (Berghs m.fl. 2020). Funktionshinderaktivister inom demensområdet kämpar för gruppens rätt till inkludering i samhället och strävar efter att individerna ska kunna leva ett bra liv genom att bli värderad utifrån vilka de är, på samma sätt som alla andra i samhället. Historiskt sett har man betraktat gruppen personer som lever med demenssjukdom som en börda för samhället, och den medicinska modellen har varit dominerande (Sandberg & Ward 2023; Swaffer m.fl. 2021). Speciellt kom behandlingen av personer med demenssjukdom på SÄBO att hamna i strålkastarljus under pandemin – fokuset låg på den somatiska vården och det sociala livet blev lidande, då omsorgstagarna blev instängda och inte fick ta emot besök. Aktivister kräver en förändring av synen på personer som lever med demenssjukdom och hävdar att deras röster måste få höras (Sandberg & Ward 2023; Steele m.fl. 2023). Funktionshinderaktivisterna har bidragit till att synen på individen med funktionsnedsättning har gått från en passiv mottagare av insatser till någon som bör ha ett stort mått av självbestämmande. Historiskt sett har

dock rörelser som arbetat med rättigheter för personer med demenssjukdom, letts av olika professioner och har haft ett medicinskt fokus (Cahill 2018).

Weigel (2024) menar att det att beskriva demenssjukdom som en dålig egen-skap hos individen skapar en negativ spiral där både de personer som lever med demenssjukdom och de anhöriga blir stigmatiserade. I stället skulle demenssjukdom formuleras neutralt och de negativa konsekvenserna uppstår oftast i relation till omgivningen. Shakespeare m.fl. (2019) argumenterar för användning av den sociala modellen för att kontextualisera demenssjukdom, då personer med demenssjukdom har en funktionsnedsättning. Personer som lever med demenssjukdom är en grupp i minoritet som får otillräckligt stöd för att känna att de är inkluderade i samhället. Miljön som personerna befinner sig i påverkar deras upplevelse av att leva med demenssjukdom. Om vi betraktar personer som lever med demenssjukdomar som funktionsnedsatta får vi även möjlighet att argumentera för att denna grupp ska få samma rättigheter som andra personer med funktionsnedsättning i enlighet med FN:s konvention (2006). Denna konvention tar fasta på civila, politiska, ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter. Individen med funktionsnedsättning ska ses som en aktiv aktör i samhället. I framtagandet av FN:s konvention för rättigheter för personer med funktionsnedsättning deltog även individer med intellektuell funktionsnedsättning, men inte personer med demenssjukdom. Samhället bör emellertid även ge individer med demenssjukdom samma frihet, trygghet och likhet inför lagen som alla samhällsmedborgare, oavsett funktionsnedsättning (Steele m.fl. 2019). Cahill (2018) menar att det att utelämna personer med demenssjukdom i funktionshinderstudier är ålderism. Konventionen från 2006 tar heller inte i beaktande att många personer med demenssjukdom lever på institutioner och därmed inte kan vara aktiva ute i samhället (Cahill 2018). Dock menar Cahill (2018) att FN:s konvention (2006) ger en möjlighet för personer med demenssjukdom att definiera demenssjukdom som en social funktionsnedsättning. Detta kan ge gruppen ökade möjligheter att hävda sina rättigheter. Historiskt sett har författare som Kitwood (2019) menat att personer med demenssjukdom ska kunna ha en bra livskvalitet med bra relationer till personal, ett gott bemötande och autonomi, samt att personer med demenssjukdom har också en personlighet. Dock har inte Kitwood lyft rätten för personer med demenssjukdom att ha självbestämmande (Cahill 2018). Swaffer (2016) beskriver utifrån ett självupplevt perspektiv hur personer med demenssjukdom får uppleva stigma i form av restriktioner som begränsar deras dagliga liv och som strider mot konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Ett par exempel är medicinering mot vad personal på boendet upplever som problemskapande beteende och begränsningar att röra sig fritt.

Steele m.fl. (2020) lyfter att institutioner som SÄBO bryter mot mänskliga rättigheter genom att begränsa rörelsefriheten på subtilla sätt som att placera personen med demenssjukdom i en djup soffa så att hen inte kan resa sig upp. De boende har även begränsade möjligheter att vara delaktiga i samhället och delta i aktiviteter som passar individens intressen. Artikelförfattarna menar att personer som själva har en demenssjukdom sällan får komma till tals. De förespråkar också att SÄBO ska vila på ett synsätt om mänskliga rättigheter för personer som lever med funktionsnedsättning.



## Omsorgsgivande

Den feministiska omsorgsteoretikern Waerness (1980) menar att omsorgen knutet till situationer karakteriserade av tillbakagång, där individen befinner sig i livets slutskede, har lägre status än till exempel omsorgen om barn som har framtiden framför sig. Vidare menar Waerness att omsorgen ska ges så att inte omsorgstagaren försvagas i sin självständighet eller att omsorgstagaren förödmjukas genom att man undervärderar personens kapacitet.

Begreppet omsorg används för att beskriva omsorgen om en människa utifrån mycket skiftande förhållanden – från ytliga kontakter till nära relationer i privatsfären, enligt Waerness (1980). Dessutom används omsorg som en beteckning på verksamheter i samhället som har till uppgift att ta hand om individer som inte kan ta vara på sig själva. Kittay (2013) menar att arbetsmiljön för omsorgsgivarna är relevant i studier om omsorgsgivande. Omsorgen är krävande och bygger på komplexa moraliska och etiska överväganden och integration av praktiska färdigheter (till exempel hygien), intellektuella färdigheter (till exempel planering och administrering av ekonomi) och känslomässiga färdigheter. Omsorgsarbete kräver även passiva färdigheter som att ständigt finnas till hands ifall något skulle inträffa. Svensk välfärd har bidragit till en defamilisering där välfärdsstaten gör individen mindre socialt beroende av familjemedlemmar för att klara sig i vardagen. Äldreomsorgen har dock hamnat i en åtstramningsfas, där staten har kommit att se maka/make som primär omsorgsgivare (refamilisering – där utvecklingen har gått mot att familjen åter ses som omsorgsgivare) (Ulmanen 2015). Dock verkar fortfarande den oavlönade omsorgen av äldre utföras i större utsträckning av kvinnor, då ofta döttrar till den äldre omsorgstagaren (Ulmanen 2012).

Tronto (2001) menar att omsorgen om en person inbegriper att vara uppmärksam på individens behov på ett fördomsfritt sätt och att besluta om vilken sorts omsorg som behövs. Det behövs ett moraliskt ansvar för både gruppen som får hjälp, och gruppen som ger hjälp. Tronto (2001) lyfter viktiga frågor att reflektera över inom omsorgen, till exempel: Vad behöver en människa och vem ska ta ansvaret för att möta dessa behov? Vem är omsorgsgivare och vilken kompetens ska hen ha? Vem är ansvarig för omsorgen och vilken kvalitet har omsorgen? Vilka konflikter kan finnas i omsorgen? Hur långt ifrån varandra står omsorgstagarna och omsorgsgivarna? Vad konstruerar tankar kring ”de andra” som inte är som vi och som behöver omsorg (omsorgstagarna), och vad är uppfattningen om deras omsorgsbehov? Är omsorgsgivaren genuint intresserad av att lösa omsorgstagarnas problem? Tronto (2010) menar även att det finns risk för paternalism och trångsynthet när omsorgstagare ska göras delaktiga, eftersom omsorgstagaren kanske inte har ett reellt inflytande. Inom all form av omsorg bör man beakta syftet med verksamheten samt aspekter som makt. Tronto (2010) menar att nöjda omsorgstagare inte är ekvivalent med att omsorgen är adekvat. Marknaden förutsätter en kund som gör genomtänkta val och kan bearbeta information på ett funktionellt sätt. Detta är oftast inte fallet för omsorgstagare som lever med demenssjukdom på SÄBO. Tronto (2010) tar upp livsberättelser som ett verktyg för att förstå sig på omsorgstagaren i sin kontext, men livsberättelsen har förmedlats av anhöriga och

berättelsen kanske inte stämmer överens med hur omsorgstagaren vill ha det nu – och vem har då tolkningsföreträde? Tronto (2010) argumenterar för att dilemman inom omsorgen kan ses som konflikter som det måste finnas utrymme för att lösa, och att det dessutom sker en ständig förändring av en omsorgstagares behov.

## Omsorgspersonalens arbetsmiljö

Personal på SÄBO har ett krävande arbete med höga sjukskrivningstal (Gustafsson & Szebehely 2005). Personal som upplever sig inte räcka till inom äldreomsorgen bemöter omsorgstagarna på ett sämre sätt och klarar inte av att involvera omsorgstagarna (Neuberg m.fl. 2017). I arbetet på SÄBO upplever personalen sig otillräckliga (Gustafsson & Szebehely 2005), vilket påverkar förutsättningarna för att arbeta med delaktighet och bemötandefrågor. Enligt Laschinger m.fl. (2010) hänger personalens arbetsmiljö och upplevelser av empowerment ihop med omsorgstagarnas förutsättningar av att bygga upp empowerment. Personalens upplevelser av empowerment påverkar omsorgstagarnas möjligheter att vara delaktiga, behålla autonomi och erhålla empowerment, genom att personalen får bättre förutsättningar i sitt arbete att ge omsorg (Laschinger m.fl. 2010).

Personalen inom äldreomsorgen utför känsliga intima omvårdnadsuppgifter vilket måste få ta tid för att fungera. För att få intimerutiner att flyta på behövs tillräckligt med avsatt tid och kunskaper för dessa göromål samt en stödjande arbetsmiljö (Andersson m.fl. 2022). Personal som upplever att de inte kan utföra sina arbetsuppgifter i enlighet med styrdokument och institutionens regler kan dock lida av stress (VonDras m.fl. 2009). Lindmark m.fl. (2023b) har i en systematisk litteraturstudie jämfört den psykosociala arbetsmiljön för omsorgspersonal på privat respektive offentligt drivna äldreboenden i Sverige. Resultaten var inte entydiga men lutade åt att personal på kommunalt ägda äldreboenden hade en bättre arbetsmiljö med lägre grad av stressrelaterade indikatorer.

## Medforskning

Staniszewska m.fl. (2017) menar att forskning om målgruppen måste sträva efter att ta med målgruppen i själva forskningen i en samskapande process. Dock lyfter Bethell m.fl. (2018) att det finns hinder för att ta med personer med demenssjukdom i forskningen, på grund av exempelvis kognitiva svårigheter eller om den person som lever med demenssjukdom inte har talet i behåll. Detta påverkar rollfördelningen mellan forskare och omsorgstagare och kommunikationen mellan dem. Verksamheterna inom socialt arbete och omsorg kan erbjuda värdefull kunskap genom att involvera brukarna i kunskapsgenererandet (Conquer m.fl. 2021). Dock bör forskarna välja strategier och design för medforskningsprocessen (Oliver m.fl. 2019). Brukarrevision är en metod för brukarinflytande som främst används inom psykiatri och socialpsykiatri, men det har även utförts brukarrevisioner inom äldreomsorgen. En brukarrevisor genomför en studie på verksamheter inom ett område som bland annat boende. En definition av brukarrevision är följande: ”Brukarrevision är en granskning

av en enhet eller verksamhet som ger stöd, vård eller service till personer med psykiska funktionshinder som utförs av brukare och/eller närstående.” – RSMH:s (Riksförbundet för social och mental hälsa) och Schizofreniförbundets definition från Jakobsson och Rosenberg (2008, s5). I studie 4 inom ramen för denna avhandling har brukarrevisorer använts som medforskare för att stärka brukarperspektivet.

## **Forskning om delaktighet**

### ***Internationell forskning***

Det har forskats om personer med demenssjukdom och deras delaktighet och då specifikt inom ramen för en traditionell omsorgsforskning. I en scoping review om vad omsorgstagare på äldreboende önskar och är i behov av, lyfts vikten av självbestämmande samt att göra saker enskilt med en omsorgstagare och inte bara aktiviteter med hela gruppen boende. Författarna framhåller även vikten av att försöka kommunicera med omsorgstagare med demenssjukdom om deras önskemål (Schweighart m.fl. 2022). Enligt en studie av Bollig m.fl. (2016) i Norge var några av de mest uttalade etiska utmaningarna på äldreboende utifrån omsorgstagarens och de anhörigas perspektiv följande: självbestämmande, kommunikation och bristen på resurser. För ett gott liv på äldreboendet var det viktigt med självbestämmande för omsorgstagarna och att de fick behålla sin värdighet. Relationen till personalen var viktig, men kunde vara både givande och en utmaning. Författarna rekommenderade att personalen ska gå omsorgstagarens önskemål till mötes så mycket som möjligt för att stärka den boendes upplevelse av autonomi och värdighet, och att fokuset bör ligga på etiska dilemman i det dagliga livet på SÄBO. Det behövs tid för att personalen och omsorgstagarna ska kunna ha dialoger med varandra. Vissa omsorgstagare upplevde att de var observerade av personalen dygnet runt vilket påverkade deras upplevelse av självbestämmande och autonomi. Välbefinnande för omsorgstagaren förutsätter att även personalen upplever ett välbefinnande, eftersom relationen mellan personalen och omsorgstagare var en viktig parameter för att omsorgstagaren skulle uppleva autonomi och värdighet på SÄBO (Bollig m.fl. 2016).

I en systematisk litteraturoversikt (Strøm & Slettebø 2021) kom författarna fram till att personalen och de anhöriga bör ha kunskap om hur de kan stödja omsorgstagare som lever med demenssjukdomar i att vara delaktig. Vidare lyftes egenskaper hos omsorgstagaren som kognitiv och fysisk status samt upplevelsen av att ha självbestämmande som viktiga aspekter i delaktighetsarbetet. Personalens kunskaper och kommunikationsförmåga i kombination med kulturen på arbetsplatsen och ledarskapet påverkade också omsorgstagarens möjligheter till delaktighet, då personalen ska stödja omsorgstagaren. Forskningen har varit senfärdig vad det gäller äldreomsorgen utifrån ett kritiskt funktionshinderperspektiv, men perspektivet har kommit att lyftas mera både på policynivå, bland aktivistgrupper och i forskningen där den levda erfarenheten är en kunskapskälla (Thomas & Milligan 2018). Det finns dock aktivister och forskare som har börjat lyfta rättigheter för personer med demenssjukdom, som

motpol och komplement till det rådande omsorgsparadigmet (Cahill 2018; Shakespeare m.fl. 2019; Steele m.fl. 2023; Swaffer 2016).

Värdighet är ett begrepp som förekommer i texter om bemötande av personer med demenssjukdom samt deras möjligheter till självbestämmande. Speciellt gäller detta artiklar som har ett fokus på personalens perspektiv och ett omvårdnadsperspektiv. Tranvåg m.fl. (2013) har funnit att värdighet inom demensomsorgen innefattar autonomi och integritet för omsorgstagaren. Artikel-författarna har utvecklat autonomibegreppet i följande: att ha medkänsla för omsorgstagaren, att betona personens egenvärde och att skapa en meningsfull omgivning för den boende. Mänskliga rättigheter för personer med demenssjukdom har kommit att diskuteras mera i artiklar på senare år (Cahill 2018; Swaffer 2016). Forskningen om delaktighet för personer med demenssjukdom landar dock ofta i etiska dilemman mellan autonomi och att skydda omsorgstagaren mot faror (Cohen-Mansfield 2021). Autonomi kan även innefatta rätten att bli respekterad, bli tagen på allvar, ha hemligheter, avböja att delta i aktiviteter och få leva i det förflutna. Författaren menar att forskningen skulle kunna undersöka glappet mellan ambitionerna kring mänskliga rättigheter och hur omsorgen bedrivs på SÄBO (Cohen-Mansfield 2021).

### ***Nationell forskning om delaktighet***

Delaktighet för personer med demenssjukdom har studerats i en systematisk litteraturöversikt av Taghizadeh Larsson och Österholm (2014). Författarna fann tre grader av involvering i beslut för omsorgstagaren: att personalen 1) tog hänsyn till tidigare preferenser, 2) tog hänsyn till nuvarande preferenser, eller 3) helt exkluderade omsorgstagaren i beslutsfattandet. De anhöriga upplevde en känsla av skuld när de tog beslut ovanför huvudet på sin närstående, men besluten togs då det enligt omsorgsgivarna var det bästa för omsorgstagaren. Personen med demenssjukdom tog dock själv aldrig initiativ till beslut utan gavs möjligheter när anhöriga eller personal bjöd in hen. Även Erlandsson m.fl. (2023) har funnit att delaktighet på äldreboende var begränsad om omsorgstagarens förmåga var nedsatt. Personalen tog ofta de egentliga besluten, för att ge en god omsorg utifrån sitt eget perspektiv. Anhöriga kunde fatta beslut som företrädare, men personalen hade rätten att definiera innehållet i en god omsorg. Artikelförfattarna drar slutsatsen att det behövs policydokument som stödjer personalen i att involvera omsorgstagare.

Att studera delaktighet inom äldreomsorgen kräver att hänsyn tas till såväl omsorgstagarens som personalens perspektiv, då de sistnämnda ska stödja omsorgstagaren i självbestämmande. Personalen har till uppgift att stödja omsorgstagarens hälsa, vilket även främjar omsorgstagarens möjligheter till delaktighet (Hedman m.fl. 2019). Enligt Thelin (2021) har omsorgstagaren, så som det har formulerats i policydokument, rättigheter till självbestämmande, men dessa krav kan inte förverkligas om inte personalen har arbetsvillkor som underlättar arbetet. Cheferna inom äldreomsorgen bör sträva efter att omsorgstagaren är en aktiv aktör i sitt eget liv. Detta medför även att cheferna får leva med osäkerheten om hur skyddad omsorgstagaren är mot hälsoproblem som kan uppkomma ifall omsorgstagaren tackar nej till stöd. Enligt artikelförfattaren är det dock även i Sverige ett stort gap mellan visionerna i

policydokumenten rörande omsorgstagarens rätt till självbestämmande och verkligheten inom den dagliga omsorgen på SÄBO där omsorgsgivarna har svårigheter att möra dessa krav (Hedman m.fl. 2019). Mattsson och Giertz (2019) lyfter etiska dilemman som socialarbetaren i Sverige möter då det ska fattas beslut rörande en demenssjuk omsorgstagare. Socialtjänstlagen har en stark betoning på omsorgstagarens rätt till självbestämmande trots att det är många omsorgstagare i behov av äldreomsorg som även har kognitiva funktionsnedsättningar. Författarna tar upp att omsorgstagaren och hans anhöriga kan hamna i knepiga situationer om omsorgstagaren inte har någon som stödjer hen i beslutsfattandet.

Enligt Mattsson och Giertz (2019) behöver omsorgstagare med demenssjukdom individanpassade insatser och stöd i beslutsfattandet. Beslutsfattare bör ta hänsyn till vem personen är som ska vara delaktig i beslutsprocessen (till exempel tas beslut genom ombud). Mattsson och Giertz (2019) menar att som lagstiftningen ser ut i dag med starkt fokus på omsorgstagarens rätt till självbestämmande, kan omsorgstagare med demenssjukdom riskera att bli försummade. Omsorgstagaren kan vilja något som kan leda till att hen hamnar i farliga situationer. Nedlund m.fl. (2016) argumenterar för att rätten till självbestämmande för personer med demenssjukdom är starkt framskriven i styrande dokument, och att ingen har rätt att bestämma mot omsorgstagarens vilja. Dock verkar det vara sämre ställt med stöd för den person som lever med demenssjukdom att ta beslut.

Jag har inte hittat någon forskning på hur omsorgstagarens delaktighet har behandlats i upphandlingsdokument förutom artikel 1 (Lindmark m.fl. 2023). Upphandlingsdokument har emellertid studerats av Isaksson m.fl. (2017) som fann att indikatorerna i kravbilden i en upphandling ska vara klara och mätbara. Inom äldreomsorgen finns dock inga sådana indikatorer eftersom det är mera komplexa frågor som bör mätas. Indikatorerna var formulerade i vaga termer vilket gjorde det svårt för kommunerna att avgöra om utförarna nådde upp till kraven. De vaga kvalitetsindikatorerna kan bidra till att omsorgen blir mera ojämlig, då det är svårt att jämföra de olika upphandlingarna. Författarna frågar sig om det är någon mening med att försöka formulera indikatorer på ett så komplext område som äldreomsorg.

## **Teoretiska utgångspunkter**

### **Ontologiska utgångspunkter**

Den ontologiska utgångspunkten för avhandlingen är inspirerad av ett hermeneutiskt perspektiv där det kritiska funktionshinderperspektivet har varit en viktig utgångspunkt. Maktaspekten intar en central roll. FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar har hjälpt mig att se situationer som kan tolkas som omsorg, men även bryta mot FN-konventionen (2006). Teorier som i övrigt har använts inom ramen för kritiskt funktionshinderperspektiv är empowerment för att fånga både omsorgstagarnas och personalens möjligheter till självbestämmande och makt. Makten och inflytandet kan mätas med hjälp av Shiers modell för delaktighet. Modellen användes som ett verktyg i delstudie 2 för att värdera de ingående artiklarna i syfte att skapa en bild av om forskare och praktiken hade involverat omsorgstagarna i beslut. Teorin om moralisk stress synliggjorde vad som hände med personalen när de kände sig maktlösa inför att de inte kunde arbeta för omsorgstagarens självbestämmande. Maktlösheten som bidrog till moralisk stress också kunde bidra till att personalen agerade med ett moraliskt aktörskap. Slutligen har jag använt mig av epistemisk orättvisa för att diskutera hur personal och anhöriga ser omsorgstagaren som en person som inte är kunskapsbärare.

Det kritiska funktionshinderperspektivet tar fasta på politiska dimensioner av sociala fenomen. Inom kritisk funktionshinderforskning kan gamla sanningar inom en institutions väggar ifrågasättas (Alvesson & Sköldberg 2008). Rådande samhällsstrukturer beror på dominerande grupper som förtrycker andra och målet är ett mer rättvist samhälle (Payne 2017). Det kritiska funktionshinderperspektivet anammar den sociala modellen som tar bort skuldbeläggandet av individen för att i stället ifrågasätta det icke-inkluderande samhället (Berghs m.fl. 2020). Samhället bör därmed underlätta för personer med funktionsnedsättningar som demenssjukdomar att vara inkluderade i samhället och i sitt eget liv, genom att tillhandahålla verktyg för detta. Personen ska kunna leva ett liv med demenssjukdom (Swaffer m.fl. 2021). Det kritiska funktionshinderperspektivet återfinns i alla delstudier med undantag av delstudie 3 som fokuserar på personalens upplevelser. Genom att använda ett kritiskt funktionshinderperspektiv har jag kunnat komplettera det rådande omsorgsperspektivet med mer fokus på rättigheter.

### **Empowermentteori**

McConnell m.fl. (2019 p 1) har i en scoping review, samt i ett medforskningsprojekt där författarna har arbetat med en workshop tillsammans med personer med demenssjukdom, definierat begreppet empowerment för personer med demenssjukdom som: *"en process där förtroende byggs upp och personen med demenssjukdom blir respekterad, har en röst och är lyssnad på, samt är involverad i beslutsfattande rörande sitt eget liv och har möjligheter att skapa förändring genom att ha tillgång till nödvändiga resurser"* (egen översättning). Empowermentbegreppet av McConnell m.fl. (2019) innefattar i avhandlingen viktiga aspekter av delaktighet för personer med demenssjukdom. Gruppen är speciell då dessa individer behöver stöd från personalen för att vara delaktiga.

Detta innebär att personalen behöver förutsättningar för detta arbete – personalen behöver alltså också uppleva sig ha empowerment. Enligt Payne (2017) syftar empowerment till att omsorgsgivarna ska stödja omsorgstagarna att undanröja hindren som stoppar omsorgstagaren från att uppnå sina mål. Begreppet empowerment innehåller aspekter som självbestämmande och delaktighet. Omsorgstagare som befinner sig i ett maktunderläge på en institution kan uppnå mera makt om empowerment bibehålls eller byggs upp. Empowermentbegreppet är mångtydigt inom socialt arbete och det finns skillnader mellan perspektiv rörande jämlikhet och icke-förtryck å ena sidan, och självhjälp samt ömsesidigt stöd å andra sidan. Retoriken inom det praktiska sociala arbetet är att empowerment är av godo, men personalen behåller sin makt, och det finns en klyfta mellan hur personalen och brukaren upplever praktiken (Adams 2008).

I en empowermentteori av Laschinger m.fl. (2010) har vårdpersonal möjligheter att bygga upp empowerment genom tillräckligt med information, stöd, resurser, möjligheter att växa samt informell och formell makt. Omsorgstagarna har möjlighet att bygga upp samma aspekter av empowerment om de får stöd av personalen till detta. Empowermentteorin enligt Laschinger m.fl. (2010) har använts i artikel 1 för att kunna analysera dokument utifrån hur de beskriver både omsorgstagarens rättigheter och personalens förutsättningar att understödja omsorgstagaren till att kunna erhålla en högre grad av empowerment. Om omsorgstagaren har makt över sin situation samt har information och stöd kan det påverka upplevelsen av empowerment och även självbestämmandet i viss grad. Ett exempel är att vara självständig i vardagslivet och utföra sysslor själv, trots att det tar längre tid. Empowermentbegreppet har blivit populärt, men har även kommit att användas utan en tydlig definition och som ett slagord i debatter (Askheim & Starrin 2007).

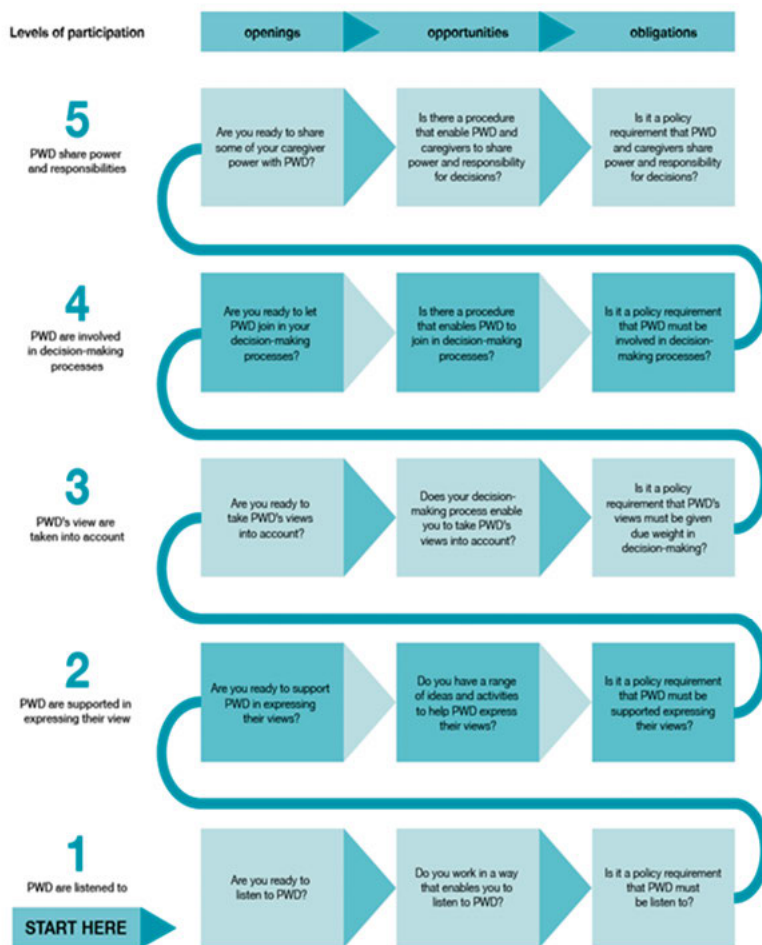
### ***Företrädarskap***

Inom empowermentbegreppet talas det om företrädarskap. Företrädare kan representera människor på två olika sätt: dels att man för personens talan, dels att man beskriver personens behov för andra i maktposition som personal, biståndshandläggare och chefer. I företrädarskapet strävar omsorgsgivaren efter att skapa positiva miljöer för omsorgstagarna på boenden. Omsorgsgivarna kan inte ge makt åt omsorgstagaren, men de kan verka för att omsorgstagaren själv ska kunna bygga upp makt över sitt liv. Balansen mellan att skydda från fara och kränkning av personens rättigheter är viktig, liksom varaktiga och förtroendefulla relationer till personen som ska vara företrädare (Holmqvist m.fl. 2022). Enligt Hellström och Taghizadeh Larsson (2017) är det dock viktigt med stöd från omsorgsgivare för att personer med demenssjukdom ska bibehålla upplevelsen av att vara en aktör i sina egna liv. I delstudie 3 och 4 intervjuar jag företrädare som fattar beslut i stället för personen som lever med demenssjukdom. Dessa personer fattar beslut på omsorgstagarens vägnar, men vet kanske inte vad personen egentligen önskar.

### **Graden av inflytande för personer i maktunderläge**

Shiers modell för delaktighet (2001) ger en överblick av hur verksamheterna arbetar för att underlätta för omsorgstagaren att uttrycka sig och sina önskemål. Modellen är en utveckling av tidigare trappmodeller som beskriver graden av delaktighet för grupper i maktunderläge, till exempel Arnstein (1969) och Hart (1992). I Shiers modell ingår ytterligare dimensioner som även belyser nyanser av delaktighet. Shier utgår också ifrån att det finns delaktighet, till skillnad från tidigare trappstegsmodeller som har trappsteg (längst ner i trappan) där det inte existerar någon delaktighet. Modellen består av fem nivåer av inflytande. Till varje nivå av inflytande finns det tre kolumner som består av *öppningar*, *möjligheter* och *obligatorier*. Öppningar betyder att omsorgsgivaren är beredd att lyssna på brukaren. Möjligheter betyder att omsorgsgivaren strävar efter att lyssna på brukaren genom att bland annat avsätta tid eller använda sig av hjälpmedel. Med obligatoriskt avses att det finns styrdokument som lyfter värdet av att verksamheten arbetar med delaktighet. Shiers modell likt många andra modeller för delaktighet har kritiserats för att utgå från en hierarkisk modell och att delaktighet också bör relateras till samhället i stort som replikerar maktstrukturer (Cahill & Dadvand 2018).





Figur 1. Min anpassning av Shiers [2001] modell för äldre med demenssjukdom

Jag provade att tillämpa Shiers modell för delaktighet (2001) för att gradera hur de olika ingående artiklarna i min scoping review (artikel 2) beskrev att de underlättade för den boende att vara delaktig. Även om Shiers modell (2001) främst var avsedd för unga har den kommit att användas för vuxna också. Ett exempel på detta är Talman (2018) där författaren har använt Shier på gruppen vuxna med kognitiva nedsättningar. Shiers modell har inte hade använts inom äldreområdet, men modellen gav mig möjligheter att analysera de inkluderade studierna utifrån flera dimensioner av delaktighet samt i vilken grad forskarna involverade omsorgstagarna i forskningen.

## ***Moralisk stress***

Enligt Jameton (1984, s. 6) uppstår ”moralisk stress när omsorgspersonalen vet vad som är rätt att göra, men institutionella begränsningar gör det nästan omöjligt att följa den rätta handlingslinjen”. Den moraliska stressen är relaterad till faktorer som kollegor, samhällets välfärdssystem och institutionens regler. Personalen har dock egna val som de kan göra när etiskt bekymmersamma situationer uppstår. Ytterligare en definition av moralisk stress är Morley m.fl. (2019, s. 1) som beskriver att moralisk stress kan vara en ”kombination av (1) upplevelsen av en moralisk händelse, (2) upplevelsen av ’psykologisk stress’; dessutom är (3) ett direkt orsakssamband mellan (1) och (2) tillsammans nödvändiga och tillräckliga villkor för moralisk stress”. Definitionen enligt Morley m.fl. (2019) har använts i denna avhandling. Morley m.fl. (2019) hävdar att moralisk stress påverkas av tro och moralisk medvetenhet som kan komma att påverka tolkningen.

Lützen och Kvist (2012) har undersökt begreppet moralisk stress. Författarna menar att begreppet bland annat innehåller en psykologisk parameter som består av att personalen är oförmögna att handla i enlighet med sin egen moraliska kompass. Ytterligare en parameter är ett filosofiskt perspektiv som författarna benämner samvetsstress (moraliska bekymmer). Dessa perspektiv kan relateras till klimatet som råder på arbetsplatsen. Faktorer som höga krav i policydokument, mycket administrativt arbete, underbemanning, kommunikationsproblem och personal som inte har tillräckligt med kunskaper kan orsaka moralisk stress bland omvårdnadspersonal. Den moraliska stressen kan bestå av skamkänslor, avsky, skuld-känslor när personalen inte kan utföra ett arbete som de borde ha gjort (Banks & Gallagher 2009). Begreppet moralisk stress kan även fungera som ett verktyg för att förstå moraliskt lidande bland socialarbetare. Uppkomsten av det moraliska lidandet är beroende av yttre faktorer på olika nivåer i samhället (Mänttari-van der Kuip 2020). För att summera är moralisk stress känslomässigt och psykologiskt obehag när en person inte kan agera utifrån sin moraliska inre kompass; moralisk stress är vanligt förekommande bland vård- och omsorgspersonal.

## ***Moraliskt aktörskap***

Moralisk stress kan även generera positiva aspekter på omvårdnaden, som när personalen agerar med moraliskt aktörskap, vilket innebär att personalen har en förmåga att agera på ett moraliskt riktigt sätt i arbetet (Lützen & Kvist 2012). Moraliskt aktörskap är när personalen uppfattar situationen och agerar i linje med sin inre kompass och sina ideal. Dock kan personalen ha negativa känslor för omsorgstagaren vilket påverkar det moraliska aktörskapet (Beauchamp & Childress 2009). Personalen befinner sig emellertid i ett större organisatoriskt och politiskt sammanhang och bör känna till riktlinjerna i policydokument på organisationsnivå och nationell nivå (Banks & Gallagher 2009).

Moralisk stress har varit ett användbart verktyg i avhandlingsarbetet. Detta har bidragit till en förståelse för hur personalen brottas med komplexa situationer med mellanmänskliga interaktioner som de inte kan handskas med, enligt sin egen moraliska kompass och efter vad policydokumenten föreskriver. Även

begreppet moraliskt aktörskap har varit till nytta för att förstå hur personalen agerar när de inte tycker att institutionens regler eller policydokumenten gagnar deras arbete för att stödja omsorgstagaren att vara delaktig.

### ***Mänskliga rättigheter för personer med demenssjukdom***

Cahill (2018) har justerat paragraferna i FN-konventionen (2006) för att de ska passa personer med demenssjukdom. Författaren preciserar rättigheterna för personer som bor på institutioner (SÄBO) och som borde ha rätt till en privat sfär, att bli behandlade jämlikt, med värdighet och bevarad självständighet, att skyddas från inhuman behandling samt att delta i kulturella aktiviteter och rekreation. Punkter som Cahill tar fasta på utifrån konventionen och som hon har relaterat till äldreboende är skydd mot tortyr, grymhet, bestraffning och förnedrande behandling. Cahill tar även upp respekt för omsorgstagarens privatliv och tillgång till omgivande miljöer samt möjligheter att delta i fritidsaktiviteter, rekreation och kulturliv. Även Steele m.fl. (2019) har anpassat FN:s konvention om rättigheter för funktionsnedsättning (2006) till miljöer som SÄBO. Författarna har gått igenom ett antal artiklar i FN-konventionen (2006), har relaterat dem till SÄBO och drar slutsatsen att boendena bryter mot FN-konventionen på ett antal punkter. Några exempel är låsta dörrar på boendet så att omsorgstagaren inte kan gå ut och det segregering i att personerna lever sina liv på boendena avskilda från samhället i övrigt. Författarna utgår från att samhället inte ska diskriminera gruppen personer med demenssjukdom. Steele m.fl. (2019) lyfter artikel 5: om icke diskriminerande, artikel 14: frihet och säkerhet, artikel 12: likhet inför lagen och artikel 9: ett självständigt liv samt inkludering i samhället.

Det har även diskuterats att skapa en ny FN-konvention för rättigheter för äldre, och en arbetsgrupp har tagit fram punkter av vikt för detta. Index har lyfts med tio ingående domäner som ”jämlik tillgång till vård och omsorg till överkomliga priser, kapacitet för att ta egna beslut, slippa vanvård, frihet och inga begränsningsåtgärder, privatliv, delaktighet och social inklusion, frihet att uttrycka sig oavsett tro, högsta nivå av hälsa, adekvat standard på det dagliga livet och rehabilitering” (Birtha m.fl. 2019 p 8). Dock har personer med demenssjukdom historiskt sett inte beskrivits som att de har en funktionsnedsättning, i vilket fall de skulle omfattas av den sociala modellen (Gilliard m.fl. 2005). Det finns också problem med att inta ett strikt rättighetsfokus, eftersom personer med demenssjukdom kan hamna i farliga situationer som kräver att personalen måste väga personens rättigheter mot att skydda hen från faror (Cohen-Mansfield 2021). Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning gav mig möjligheter att kritiskt granska orättvisor som anhöriga vittnade om och komplettera det ”klassiska” omsorgsperspektivet som har fokus på omvårdnad med ett fokus på rättigheter för gruppen. Jag har använt mig av artiklar från FN-konventionen (2006) som Cahill (2018) och Steele m.fl. (2019) har anpassat till äldreboende.

### ***Orättvisor***

Social orättvisa har studerats av bland annat filosofen Nancy Fraser (2011). Ett av tre områden som Fraser har identifierat handlar om kulturell orättvisa där

de förfördelade tillhör en viss grupp som är diskriminerad. Att tillhöra gruppen kan bidra till att individen blir orättvist behandlad och missaktas samt osynliggörs. Fraser menar att för att motverka den kulturella orättvisan bör man uppvärdera den förminskade gruppens identitet. Övriga områden som Fraser lyfter är ekonomisk och politisk orättvisa. Alla dessa tre områden hänger ihop. Orättvisan består av att en grupp av människor inte blir erkända, vilket även Frickers epistemiska orättvisa handlar om, men då med fokus på kunskapsbärande. Frasers begrepp ”kulturell orättvisa” kan kopplas samman med Frickers begrepp ”epistemisk orättvisa”, där en förfördelad grupp inte har möjligheter eller verktyg att uttrycka sina gemensamma erfarenheter och skapa en självidentitet, och inte bli erkända som kunskapsbärare.

Epistemisk orättvisa handlar om att en grupp av människor eller individer blir orättvist behandlade rörande sin delaktighet, sin förståelse och sina kunskaper (Kidd m.fl. 2017). Vittnesorättvisa är att inte tro på någon grupp av människor eller en individ i maktunderläge på grund av fördomar om gruppen och dess trovärdighet samt den förtryckta gruppens kunskaper baserade på den levda erfarenheten. Enligt Fricker (2007) befinner vi oss i en värld som är orättvis där vissa grupper av personer befinner sig i ett maktunderläge, medan andra kan utöva en form av social makt mot gruppen i underläge. En persons vittnesmål kan tillskrivas vara trovärdigt eller inte trovärdigt, beroende på hur mottagaren av vittnesmålet värderar den som förmedlar vittnesmålet. Om mottagaren (den som lyssnar) betraktar talarens utsaga (där talaren tillhör den förtryckta gruppen) som inte trovärdig kan man se detta som att mottagaren kränker talaren och hans förmåga att veta något. Mottagaren värderar att talaren har ett trovärdighetsunderskott. Denna föreställning kan grunda sig på felaktiga slutsatser om talarens trovärdighet baserat på fördomar om talaren. Dessa föreställningar om talaren grundar sig i stereotypa föreställningar om en grupp och som mottagaren använder sig av för att värdera vittnesmålen.

Maktlösa grupper kan tillskrivas stereotypiska egenskaper som att individerna är oförmögna till logiskt tänkande. Vid vittnesorättvisa förhindras sanningen att komma fram då den förtryckta gruppen inte anses vara trovärdig. Rättigheten att förmedla kunskap till andra kan ses som grundläggande för människovärdet. Enligt Fricker (2007) är fördomar om en grupp centralt i att inte erkänna gruppens kunskaper. Vissa grupper kommer inte till tals över huvud taget på grund av sin låga trovärdighet – detta kallar Fricker för föregripande vittnesorättvisa (Berg 2019). I detta fall sker inget kunskapsutbyte. Den föregripande vittnesorättvisan torde vara förekommande inom omsorgen av personer med demenssjukdomar.

Ytterligare ett begrepp som Fricker (2007) lyfter är tolkningsorättvisa. Personer i underläge kanske inte har redskap att uttrycka sina upplevelser eller har begrepp för att konkretisera sina erfarenheter av att vara förminskade. De som har makt tar sig också rätten att konstruera sociala fakta. Den förtryckta gruppen har inte resurser och verktyg för att förstå och tolka sociala fenomen som hen har erfart, men medlemmar i kollektivet kan tillsammans förvärva dessa kunskaper. Tolkningsmarginaliseringen är framtvungad, och inte ett eget val för personen som tillhör den förtryckta gruppen. Personen kan tycka sig vara ensam om att det finns en diskrepans mellan hans upplevelser och den

allmänna uppfattningen om ett socialt fenomen, vilket gör att personen förlorar självförtroendet och inte tror att den levda kunskapen är viktig. När den förtryckta gruppen inte får möjlighet att uttrycka sig och bli trodd kan det leda till att samhället går miste om värdefull kunskap från de förtryckta (Berg 2019; Fricker 2007). Halldenius (2020) placerar in Frickers resonemang i en dygdetisk tradition. Dygdetik är en normativ etik som lyfter viktiga egenskaper som bör befrämjas hos människor (Rachels & Rachels 2008).

Begreppet epistemisk orättvisa har gett förutsättningar att fånga upp hur omsorgstagarens önsknings- och viljeyttringar kan ha förbisetts då omsorgstagaren har en demenssjukdom och därmed inte definieras som kognitivt kapabel Young m.fl. (2019). Stefanello (2023) menar att epistemisk orättvisa och ojämlikhet hänger samman och att privilegierade individer kan besitta epistemisk arrogans som kan bidra till epistemiskt orättvis praktik och moralisk ojämlikhet. En epistemiskt arrogant person tar inte till sig det faktumet att hans erfarenheter kanske inte avspeglar gruppen som är utsatt för ojämlikhet och kan inte föreställa sig vilka utmaningar dessa har. Den arroganta kanske inte heller vill ta till sig kunskaper från gruppen av personer som är exkluderade.

Spencer (2022) vill vidga Frickers begrepp för vittnesorättvisa till att inte bara gälla kommunikation genom tal. Spencer (2022) argumenterar för att epistemisk orättvisa drabbar personer som inte har ett språk och att även dessa grupper kan bli epistemiskt tystade. Även om de inte kan förmedla sina önsknings- genom talet, kan de uttrycka sig genom känsloyttringar, blickar och kroppsspråk (personer som har långt gången demenssjukdom, intellektuell funktionsnedsättning eller autism). För att dessa personers kunskap ska lyftas krävs en annan typ av kommunikation. Personer utan tal har kunskaper som kan uttryckas genom kroppsspråk. Personalen kan behöva uttrycka sig med kroppsspråk för att kommunicera med dessa personer. Personalen behöver då lägga sina fördomar om individer med demenssjukdom åt sidan och vara öppna för vad dessa personer vill uttrycka med sitt kroppsspråk.

Kritik mot Fricker består bland annat av att teorin är snäv och att Fricker missar många andra dygder som är viktiga att diskutera (Marshall 2003). Halldenius (2020) menar att Fricker flyttar fokuset på orättvisor i samhället till att lyssnaren har fördomar, vilket innebär att Frickers teori har ett stort dygdetiskt fokus i stället för att belysa orättvisor på organisationsnivå och politisk nivå. Inom ramen för avhandlingen har jag problematiserat omsorgstagarens möjligheter att uttrycka sig och erkännas som kunskapsbärare (epistemisk orättvisa) då detta är viktigt för delaktigheten. Jag har även involverat företrädare som stundtals fattar beslut på omsorgstagarens vägnar i resonemanget om epistemisk orättvisa. Tolkningsorättvisan inom ramen för avhandlingen handlar om att omsorgstagaren inte får tillgång till stöd för att formulera sig och uttrycka sina tankar. Detta leder i sin tur till att personalen inte får tillgång till omsorgstagarens kunskaper om att leva med demenssjukdom. Den epistemiska arrogansen i relation till denna avhandling handlar om hur formella och informella omsorgsgivare inte kan tillkännage att de inte vet vad personen som lever med demenssjukdom har för kunskaper om hur hans liv ska gestalta sig på bästa sättet på SÄBO.

## Metoder

Det empiriska underlaget för denna avhandling består av en dokumentstudie, en scoping review och två intervjustudier. Avhandlingen bygger på empiri insamlad från tre kommuner med en folkmängd på mellan 50 000 och 200 000 invånare, alla tre i Mellansverige. Studien är genomförd på hälften kommunalt och hälften privat drivna boenden. Valet av kommuner har grundat sig i en önskan om att alla kommuner ska ha samma aktörer som ger äldreomsorg och att urvalet ska representera kommuner med olika folkmängd. De utvalda kommunerna (till studie 1, 3 och 4) kontaktades i ett tidigt skede av en handledare och tillfrågades om de ville delta. Kommunerna valde sedan själva ut vilka tre boenden i varje kommun som vi kunde få besöka (studie 3 och 4). Privata aktörer tillfrågades initialt på regional nivå. När vi fått deras godkännande kontaktade vi verksamheterna inom de tre utvalda kommunerna.

### **Delstudie 1: Förutsättningar för empowerment: en studie baserad på upphandlingsdokument för att driva SÄBO i Sverige**

#### ***Datainsamling***

Delstudie 1 syftar till att studera hur det omsorgstagarnas rättigheter till delaktighet har beskrivits i policydokumenten. Artikeln är en dokumentstudie där vi har gått igenom upphandlingsdokument (sex upphandlingar) från tre kommuner av olika storlek, som alla även har privata aktörer som tillhandahåller SÄBO. Kommunerna skiljde sig åt vad det gäller hur länge de hade haft privata aktörer som utförare. Dokumenten bestod av 20–40 sidor. I en av kommunerna lät man de intresserade aktörerna tävla om upphandlingen och den som gav det lägsta anbudet i kronor räknat vann upphandlingen. I det fallet hade kommunen redan bestämt vilken kvalitet som den vinnande aktören skulle arbeta mot. Två av kommunerna hade i stället ett fastställt pris och lät aktörerna tävla om kvaliteten de kunde erbjuda.

#### ***Analys***

De ingående dokumenten analyserades utifrån deduktiv innehållsanalys med en teori av Laschinger m.fl. (2010) om empowerment som utgångspunkt. Den ena artikelförfattaren (jag) granskade dokumenten utifrån hur de beskrev omsorgstagarens förutsättningar till empowerment (självbestämmande och delaktighet) och den andra artikelförfattaren (Tomas Lindmark) granskade i stället dokumenten utifrån personalens förutsättningar att bygga upp empowerment. Om personalen har möjlighet att bygga upp empowerment har de bättre förutsättningar att stödja omsorgstagarna att i sin tur bygga upp empowerment. Laschingers empowermentbegrepp innehåller komponenter viktiga för delaktighet som makt, information, stöd och möjligheten att utvecklas. Då Laschingers perspektiv på empowerment gav verktyg att analysera hur dokumenten både beskrev empowerment för personal och omsorgstagare, var denna teori ett fungerande verktyg i analyserna av dokumenten.

## **Delstudie 2: Personer med demenssjukdom som aktiva aktörer på SÄBO: en scoping review**

### ***Datainsamling***

Delstudie 2 är en scoping review om hur delaktighet för personer med demenssjukdom på SÄBO beskrivs i litteraturen. Vi utgick från 3 105 abstract som laddades ner i Rayyan. Rayyan är ett verktyg där flera granskare kan läsa artiklarna och värdera dem ”blindat” – det vill säga var och en läser artiklarna och bedömer dem enskilt, så att granskarna inte ser varandras bedömningar förrän alla artiklarna är genomgångna. Det var två personer som läste igenom dessa abstract och sedan även fulltextversionen av de artiklar (n=43) som hade uppfyllt inklusionskriterierna. Inklusionskriterier var peer-reviewed empiriska studier skrivna på engelska och publicerade mellan 2010 och 2020.

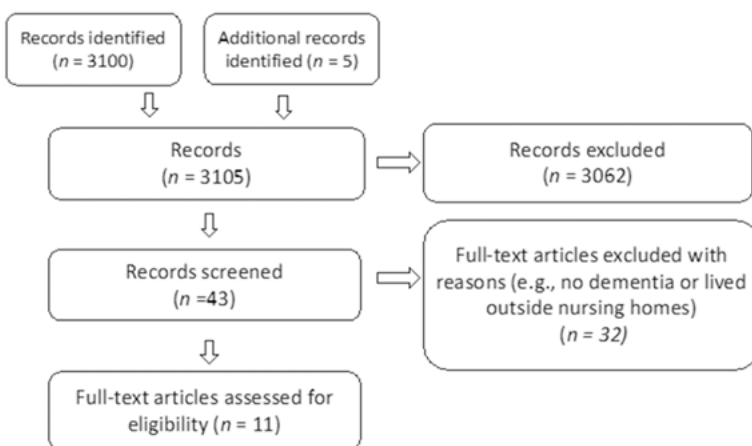
Kriterier för den fortsatta sällningen var att studierna måste beskriva hur omsorgstagaren kan vara delaktig som en aktiv aktör i sitt eget liv på äldreboendet. Forskarna måste ha involverat den boende i forskningsprocessen genom att på något sätt ha kommunicerat med hen. Vi identifierade de inkluderade artiklarna genom att använda oss av Shiers (2001) modell för delaktighet, för att värdera hur delaktiga omsorgstagarna var i studien och hur verksamheten arbetade för att underlätta delaktighet. Bedömningen genom Shiers modell fungerade även som en kvalitetskontroll – inte av studiernas kvalitet, utan av graden av delaktighet för omsorgstagaren (som det beskrevs i de ingående artiklarna). Vi inkluderade därmed bara studier där forskarna hade kommunicerat med omsorgstagaren och tydligt tagit deras synpunkter i beaktande.

Exkluderade studier var artiklar som handlade om flytten till boendet, och om palliativ vård (om de inte tog hänsyn till delaktighet i det dagliga livet). Även studier som berörde personer med demenssjukdom men bor i sitt eget hem eller bara besökte dagverksamheter exkluderades samt observationsstudier, där den boende inte själv var involverad i datainsamlingen. Reviews, teoretiska artiklar och böcker uteslöts också.

Till slut återstod 11 artiklar som ansågs kvalificerade för denna scoping review.

### ***Analys***

De 11 inkluderade artiklarna lästes igenom flera gånger och tolkades utifrån Shiers modell. Vi försökte i detta skede gradera involveringen av omsorgstagaren i forskningen och i omsorgen på äldreboendet utifrån Shiers trappa (se figur 1). Att befinna sig högt upp på Shiers trappa behöver inte alltid vara rimligt eller en målsättning, men Shiers trappa kan vara ett stöd i att synliggöra hur verksamheter lyckas göra omsorgstagaren delaktig. Nedanstående figur visar processen med inkludering av artiklar i denna scoping review.



Figur 2. PRISMA flow diagram (Ingard m.fl. 2023)

### **Delstudie 3: Moralisk stress och moraliskt aktörskap: Personalens upplevelser av att stödja omsorgstagares självbestämmande**

#### ***Datainsamling***

Delstudie 3 bestod av sex gruppintervjuer med 24 medarbetare (2–6 personer/grupp). Intervjuerna genomfördes på tre kommunalt och tre privat drivna SÄBO. Intervjuerna pågick 45–100 minuter (en av intervjuerna var uppdelad på två delar där dagpersonalen deltog först och svarade på alla frågor, sedan tog nattpersonalen över och svarade på samma frågor). Jag har rekryterat informanter till studie 3 genom att besöka arbetsplatsträffar (APT) på de olika boendena. I vissa fall anmälde personalen sitt intresse på plats eller så fick jag information från cheferna senare om vilka som var intresserade av att delta. Inför två av gruppintervjutillfällen frågade cheferna personalen direkt utan att jag besökte deras APT. Alla informanter fick skriva under en samtyckesblankett och intervjuerna spelades in för att sedan transkriberas. Intervjuerna genomfördes på arbetsplatserna.

#### ***Analys***

De transkriberade materialet lästes igenom av mig med fokus på moralisk stress och moraliskt aktörskap. Analysen gjordes enligt Graneheim m.fl. (2004, 2017) med fokus på tolkning utifrån moralisk stress, men med en lägre grad av abstraktion i skapandet av kategorier. Vid sortering och tolkning av materialet skapade jag kategorier och huvudkategorier. Sedan diskuterades analysen i omgångar med övriga författare till artikeln. De kategorier som skapades var 1) rutiner som hindrade omsorgstagarens självbestämmande, 2) anhörigas krav som påverkade omsorgen, 3) faktorer som motverkar arbetet med självbestämmande, 4) krav från policydokument och 5) att arbeta i enlighet med personalens övertygelse.



#### **Delstudie 4: Mänskliga rättigheter och hur anhöriga tolkar delaktighet för personer med demenssjukdom som bor på SÄBO.**

Studie 4 består av semistrukturerade intervjuer med 16 anhöriga på 30–70 minuter samt två medforskare. Studien har därmed ansatser till brukarmedverkan i forskningsprocessen då två representanter från brukarrörelsen har varit med i analysen av intervjuerna. En av dessa två personer var också utbildad brukarrevisor. Den personen bidrog även med synpunkter på intervjuguiden. Jag rekryterade informanter till delstudie 4 genom att prata med chefer på SÄBO (hälften privat och hälften kommunalt drivna), som i sin tur frågade anhöriga om de ville delta i intervjuer. Anhöriga som besökte boendet blev tillfrågade och i vissa fall mejlade chefen ut via månadsbrev om studien till anhöriga. Jag fick namnen och telefonnummer/mejladresser till de anhöriga som var intresserade av att delta i en intervju. Jag kontaktade dem och vi bokade tider för intervjuer hemma hos informanten, på ett kafé, på en informants arbetsplats eller på Högskolan i Gävle. En informant rekryterades via kommunens anhörigstöd och en informant rekryterades via kommunens äldreombudsman. Båda dessa informanter hade sina närstående på privat drivna boenden. Alla informanter fick skriva på en samtyckesblankett och intervjuerna spelades in för att sedan transkriberas. Gruppen informanter bestod av 14 kvinnor (döttrar, fruar, nära vänner och en syster) och två män (söner). Informanterna var mellan 48 och 78 år.

#### **Analys**

Analysen av intervjuerna gjordes genom att jag läste igenom materialet och sorterade detta med hjälp av en abduktiv innehållsanalys med fokus på artiklar i FN:s konvention för rättigheter för personer med funktionsnedsättning (2006). Artiklarna utgjorde sedan grunden till hur jag skapade kategorierna. Efter den första sorteringen och analysen läste även mina handledare igenom det analyserade materialet och vi diskuterade analysen. De kategorier som skapades var 1) hur anhöriga ser på självbestämmande för personer med demenssjukdom, 2) hur personal och anhöriga använder sig av manipulation och lirkande, 3) krav på att personalen skulle involvera omsorgstagaren och kontaktpersoner (en person i personalgruppen som håller kontakt med de anhöriga), 4) situationer som kan tolkas som att personalen bröt mot mänskliga rättigheter (förmedlat av anhöriga) samt 5) inflytande på organisationsnivå. Vidare träffade jag två medforskare (en brukarrevisor och en person från brukarrörelsen som hade en närstående med demenssjukdom på SÄBO). Jag träffade mina medforskare separat och diskuterade analyserna med dem (som de hade fått läsa inför vår träff). Medforskarnas synpunkter var viktiga för att stärka brukarperspektivet i min artikel. Jag redovisade sedan medforskarnas synpunkter separat i artikeln.

Tabellen nedan visar de olika stegen i datainsamlingen och analysen av materialet.

<b>Förberedelsefas</b>	<b>Uppstartsfas</b>	<b>Genomförande</b>	<b>Analysfas</b>	<b>Skrivandefas</b>
Intervjuguiden diskuteras med en medforskare.	Rekryteringsprocess som involverar chefer och anhöriga i tre kommuner.	Intervjuer med 16 anhöriga baserade på intervjuguiden; anhörigas foton används för att underlätta diskussionen.	Preliminära resultat av intervjuerna sammanställs och diskuteras med medforskare.	Skriva artikel

Tabell 2. Processen vid framtagandet av studie 4

Intervjuerna fokuserade på hur informanterna upplevde att sin närstående (med demenssjukdom) kunde vara delaktiga i sitt dagliga liv på SÄBO. Intervjuguiden skapades i samarbete med en brukarrevisor. Informanterna (anhöriga som intervjuas) tog även med sig till intervjutillfället foton som de hade tagit själva eller i några fall tillsammans med sin närstående drabbad av demenssjukdom. Bilderna föreställde platser som den närstående trivdes på eller inte trivdes på. Fotona fungerade sedan som ett diskussionsunderlag under intervjuerna och speglade i viss mån hur den närstående upplevde boendet. Exempel på bilder som visades var en omsorgstagare som såg nedstämd ut efter att ha tvingats duscha eller en hiss som visade på omsorgstagarens besvikelse att hen inte kunde gå ut när hen ville. Ytterligare exempel är en bild på dörren till den boendes rum där den boende ville riva ner namnskylden då hen inte tyckte att det var hens rätta hem. Det fanns också glädjefyllda bilder med aktiviteter i gemensamhetsutrymmen eller hemlikt inredda lägenheter och trivsamma trädgårdar.

## Etiska överväganden

Studie 1 har ett etiskt godkännande av etikprövningsmyndigheten med diarienummer Dnr 2021–00121. Studie 3 och 4 har ett etiskt godkännande av etikprövningsmyndigheten med diarienummer Dnr 2021–00067. Studierna har utförts i enlighet med Vetenskapsrådets rekommendationer (Vetenskapsrådet 2017). Informanterna i studie 3 och 4 fick skriva på ett informerat samtycke innan intervjun. Alla informanter fick även information om studien innan och information om att de kunde avbryta intervjun om de önskade eller avstå från att svara på de frågor de önskade. Alla transkriberingar har förvarats i ett låst skåp och med låsta filer på Högskolan. I resultatet har både kommun, äldreboende och informanternas identitet anonymiserats.

Intervjuerna i studie 3 gjordes på boendet, det vill säga informanternas arbetsplats. Detta kunde innebära att vissa informanter inte vågade säga vad de tyckte.

Intervjuerna i studie 4 fokuserar på hur informanterna ser på omsorgstagare med demenssjukdom och deras möjligheter att vara delaktiga. Det faktum att informanterna – dvs. de anhöriga – har närstående med demenssjukdom påverkar informanternas egen hälsa, och intervjuerna kunde därmed väcka känslor hos dem.

## Resultat

Studie 1 visade att upphandlingsdokumenten (som finns för att privata aktörer ska kunna tävla om att få driva ett boende via LOU) ställde höga krav på utförarna gällande att arbeta för empowerment för de boende (som rätten till information, stöd, resurser och makt). Omsorgspersonalen skulle bland annat inta ett rehabiliterande förhållningssätt till omsorgstagaren. Detta innebär att personalen ska låta omsorgstagaren själv få utföra vardagliga göromål i så stor utsträckning som möjligt. Det var dock mer bristfällig information i dokumenten om hur personalen skulle kunna ges möjligheter att bygga upp empowerment för sig själva och därmed ha förutsättningar att arbeta för omsorgstagarens delaktighet och empowerment. Personalens empowerment hänger ihop med om omsorgstagarna har förutsättningar att bygga upp empowerment. Personal som har stöd, kunskaper, resurser och möjligheter att utvecklas i arbetet har bättre förutsättningar att arbeta för omsorgstagarens delaktighet och empowerment. En kommun lät anbudsgivarna tävla genom priset i upphandlingsförfarandet, medan de övriga kommunerna tog fasta på att utförarna skulle tävla om kvaliteten. Det sistnämnda förfarandet kan bidra till en ojämlik omsorg, kommunerna emellan eftersom kravet kvalitet inte var fastställt i upphandlingen.

Studie 2 visar att Shiers (2001) trappstegsmodell för delaktighet kan hjälpa organisationer att bedöma hur de lyckas involvera personer med demenssjukdom i beslut som rör deras egna liv. Personalens och chefernas attityder till delaktighet påverkade omsorgstagarnas faktiska delaktighet. Vidare påverkas delaktigheten för en person med demenssjukdom av personens egen kapacitet. Relationen mellan personalen och anhöriga var också viktig, eftersom båda grupperna är med och understödjer omsorgstagaren i att vara delaktig. Den fysiska miljön på SÄBO samt välfärdsteknik (som GPS-armband som kunde spåra var omsorgstagaren befann sig) nämndes också i artiklarna. Arbetsmiljön, som att personalen hade tillräckligt med tid och verktyg, påverkade arbetet med att göra omsorgstagaren delaktig. Även aktiviteter på boendet togs upp som ett medel för delaktighet. Om personalen arbetade med ett holistiskt och personcentrerat förhållningssätt underlättade detta för att göra omsorgstagaren delaktig. Slutligen fann vi, efter att ha värderat hur de inkluderade artiklarna beskriver omsorgstagarnas delaktighet, att delaktighetsarbetet nådde upp till de lägre nivåerna enligt Shiers modell.

Studie 3 visade att personalen var medvetna om omsorgstagarens rätt till delaktighet och tyckte även att detta var viktigt. Personalen kunde dock känna moralisk stress (som vi forskare tolkade det utifrån gruppintervjuerna). Något som bidrog till moralisk stress var exempelvis omsorgstagare som inte ville gå med på hygienrutiner. Även situationer med anhöriga som inte försåg den boende med den utrustningen hen behövde och okunniga kollegor var bidragande faktorer till moralisk stress. Övriga faktorer som medförde moralisk stress var rutiner på boendet vilka kunde motverka att omsorgstagaren kunde få igenom sin vilja som till exempel sänggåenderutiner. Även brister i arbetsmiljön, som stress och underbemanning, skapade moralisk stress för personalen.

Policydokument kunde också bidra till moralisk stress då de stipulerade höga ambitioner om den boendes rättigheter som personalen inte hade möjlighet att arbeta efter på grund av brist på tid och resurser. Omsorgspersonalen menade att det var orealistiska krav i policydokumenten som inte var förankrade i verkligheten.

Personalen kunde dock ibland ta saken i egna händer genom att agera mot institutionens regler, men i linje med omsorgstagarens önskemål. Dessa fall tolkade vi som att personalen agerade med moraliskt aktörskap. Personalen kunde vara aktiva moraliska aktörer genom att de gjorde något aktivt mot institutionens regler, men i linje med den boendes önskemål eller för den boendes bästa. Ett exempel på detta var när en medarbetare sa ifrån till en kollega som hen ansåg handlade oetiskt, men kanske enligt rutinerna. Personalen kunde också vara en passiv moralisk aktör genom att låta bli att utföra en syssla som rutinerna på boendet framhöll som viktig, och i stället följa omsorgstagarens önskemål att låta bli. Ett exempel på passivt aktörskap var när en boende inte ville byta inkontinensskydd – personalen lät bli att byta så att den boende fick gå med blött inkontinensskydd. Detta beslut gick emot institutionens rutiner men var i linje med omsorgstagarens önskemål. Dock kunde det blöta inkontinensskyddet kanske ha skapat olägenheter för de övriga omsorgstagarna genom lukten samt i förlängningen även problem för omsorgstagarens hälsa.

Slutsatserna var bland annat att gapet mellan de höga ambitionerna i policydokumenten om självbestämmande och hur det fungerade i det praktiska omsorgsarbetet på SÄBO var stort. När personalen kände till ambitionerna i policydokumenten men inte kunde arbeta i enlighet med dessa uppstod moralisk stress. Att agera med moraliskt aktörskap kan främja den enskilda omsorgstagaren, men kan även leda till etiska dilemman om det orsakar lidande för övriga omsorgstagare och strider mot institutionens rutiner.

Studie 4 visade att vissa anhöriga tyckte det var bra att personalen fattade besluten i vardagen för deras närstående, då hen inte var kapabel att göra det själv. Denna grupp av anhöriga lyfte specifikt aktiviteter som personalen anordnade som viktiga för den boende. Emellertid menade vissa anhöriga att det var viktigt att deras närstående skulle få vara med och bestämma. Informanterna förmedlade berättelser som jag tolkade utifrån artiklar i FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (2006). Situationer som framkom av intervjuerna visade på att personal och anhöriga lirkade för att få omsorgstagaren att gå med på vissa göromål som hygienrutiner. Ett exempel på detta var att personalen kontaktade en anhörig som skulle övertyga omsorgstagaren att gå med på att tvätta håret. Omsorgstagaren kunde på grund av kognitiva nedsättningar uppleva en del vårdbesök som hemska då hen inte förstod varför detta måste ske.

Situationer som bröt mot FN-konventionen (2006) var händelser som att isolera en omsorgstagare om hen störde de övriga boende, ge hen mediciner för att motverka ett störande beteende eller låta bli att följa med omsorgstagaren ut och därmed förvägra hen att vara delaktig i samhället utanför boendet. Förutsättningen för att omsorgstagaren skulle få gå ut var många gånger att hen hade en anhörig som följde med, vilket inte alla omsorgstagare hade. Medforskarna identifierade situationer som jag som forskare inte hade reflekterat över.

En sådan situation var att personalen på vissa boenden skickade sms med bilder på omsorgstagaren i utsatta situationer, vilket medforskarna tyckte var kränkande. Personalen gjorde detta dock för att involvera anhöriga i det dagliga livet på boendena och de anhöriga uppskattade denna handling. Ett exempel på detta var när personalen skickade bilder på en nyduscha men missnöjd omsorgstagare till anhörig, för att visa att nu var omsorgstagaren ren och fräsch. Vidare tyckte medforskarna att personalen brast i kunskaper om vem omsorgstagaren var och vilken kulturell kontext hen hade växt upp i. Därmed var det svårt för personalen att göra omsorgstagaren delaktig. Slutsatsen var bland annat att om personer med demenssjukdom skulle definieras som funktionsnedsatta skulle deras rättigheter kanske stärkas.

Rutinerna på SÄBO var ibland en begränsande faktor för de boendes delaktighet och det var viktigt hur anhöriga såg på den närståendes möjligheter att vara delaktig. Socionomer som ofta är biståndshandläggare och därmed involverade i placeringen av personen med demenssjukdom på ett boende kan ha nytta av kunskaper kring hur anhöriga ser på delaktighet och hur SÄBO arbetar med detta.

Sammanfattningsvis visar resultaten från de fyra delstudierna att de upphandlingsdokument som kommunerna använder för att upphandla SÄBO enligt LOU lyfter omsorgstagarens rättigheter till självbestämmande och empowerment, men det står inte mycket om personalens rätt till stöd. Delaktigheten för personer med demenssjukdom är emellertid låg på SÄBO och både personalens, de anhörigas och chefernas attityder till huruvida omsorgstagaren kan vara delaktig har betydelse. Shiers modell för delaktighet skulle kunna provas på äldreområdet för att hjälpa verksamheter att gradera sitt arbete med att göra omsorgstagaren delaktig. Personalen är medvetna om att omsorgstagaren ska vara delaktig, men det finns hinder för detta arbete vilket skapar en moralisk stress hos personalen. Dock kan personalen handla utifrån sin egen moraliska kompass som en moralisk aktör. Att definiera personer med demenssjukdom som funktionsnedsatta skulle ge gruppen mera rättigheter. Anhöriga identifierade situationer på SÄBO som skulle kunna bryta mot FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som isolering, medicinering för att handskas med omsorgstagarens beteende samt exkludering från samhället.

## Diskussion

### *Avhandlingens huvudresultat*

Det övergripande syftet med avhandlingen var att studera hur delaktighet och inflytande hanteras, problematiseras och tar sig uttryck på SÄBO. Avhandlingen visar varför det är svårt att involvera personer med demenssjukdom, då omsorgstagaren själv inte kan kommunicera eller kan ha önskemål som strider emot de övriga omsorgstagarnas vilja. Det uppstår även situationer där personalen följer boendets rutiner i stället för omsorgstagarens önskemål. Vissa situationer kan man tolka som att de bryter mot FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. De anhörigas och personalens attityder till att omsorgstagaren ska kunna vara delaktig hade stor betydelse. En förutsättning för att omsorgstagaren ska kunna vara delaktig i vardagen är att personalen har kunskap om hur man involverar personer med demenssjukdom och får tid och resurser för detta (Ingard m.fl. 2023; Ingard m.fl. 2024; Ingard m.fl. 2024b). Ett viktigt bidrag är att i viss mån utmana och komplettera omsorgsperspektivet med ett rättighetsperspektiv liknande det som görs inom funktionshinderområdet.

Funktionshinderperspektivet och omsorgsperspektivet behöver inte vara i kollision med varandra och egenskaper som till exempel empati, medlidande, närvaro, relationer och delaktighet kan återfinnas i båda perspektiven. Å ena sidan ligger omsorgsperspektivets fokus på att ta hand om omsorgstagaren på ett värdigt sätt, vilket är en kultur som personalen är bärare av (Näsman m.fl. 2008). Å andra sidan kräver funktionshinderperspektivet att omsorgstagaren ska ha ett liv likt andra i samma ålder och rätt att vara inkluderad i samhället (Cahill 2018; Erlandsson 2014; FN:s konvention för rättigheter för personer med funktionsnedsättning 2006; Swaffer 2016). Den goda omsorgen kan förstärkas med ett större fokus på FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (2006). Inom ramen för omsorgsperspektivet är det personalens syn på en god omsorg med fokus på värdighet som råder, men detta perspektiv behöver inte överensstämma med omsorgstagarens vilja. Omsorgen grundar sig på personalens föreställning om vad omsorgstagaren behöver, där personalen och omsorgstagaren kan stå långt ifrån varandra i värderingar och synen på omsorgsbehov (Erlandsson m.fl. 2023; Tronto 2001). Omsorgstagaren blir en person som ska omhändertas utifrån någon annans blick och ses inte som kunskapsbärare (Fricker 2007; Halldenius 2020). Det kan dock uppstå problematiska situationer om personer med demenssjukdom inte får vägledning av omsorgsgivare (Ingard m.fl. 2024; Ingard m.fl. 2024b). Vad kan då vinsten vara av att ta in funktionshinderperspektivet inom äldreomsorgen? Attityderna till individer med demenssjukdom kan nyanseras och i förlängningen även synen på hur samhället i stort ser på personer med demenssjukdomar.

### ***Delaktighetsarbete ur ett funktionshinderperspektiv***

Inom funktionshinderområdet finns aktivister som står upp för gruppen och kräver dess rättigheter. Denna tradition har inte funnits inom äldreomsorgen (Erlandsson 2014). Enligt Fraser (2011) handlar orättvisan om en social utestängning som har sin grund i en politisk konstruktion där vissa grupper har förvägrats rätten att föra sin talan. Om man ställer krav på SÄBO att leva upp till FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning skulle omsorgstagare och anhöriga kunna kräva sina rättigheter till delaktighet likt funktionshinderområdet.

Delaktighet för personer med demenssjukdom kan bestå av att personerna blir lyssnade på och har möjlighet att föra sin talan (McConnell 2019). Men utifrån intervjuerna med personal och anhöriga (Ingard m.fl. 2024; Ingard m.fl. 2024b) och med stöd från litteraturen finns det hinder för att delaktighetsarbetet för omsorgstagarna ska fungera. Omsorgstagarna var ibland också exkluderade från beslutsfattandet och kunde därmed inte föra sin talan (Harnett 2010; Ingard m.fl. 2023; Ingard m.fl. 2024b; Taghizadeh Larsson & Österholm 2014). Marknadiseringsförespråkare framhåller att delaktighet uppstår genom att omsorgstagaren kan välja utförare, men detta val sker oftast inte när individen lever med demenssjukdom. Det blir individens ansvar att få sina omsorgsbehov tillgodosedda, genom att göra aktiva val av företag som ska utföra omsorgen (Katzin 2014; Norberg och Palmqvist 2023; Tronto 2010). Det saknas även resurser och kanske ambitioner för hur personalen ska göra omsorgstagaren delaktig i enlighet med policydokument (Harnett 2010; Kullén Engström & Wolmersjö, 2019).

Kraven ställs inte på samma sätt inom äldreområdet som inom funktionshinderområdet (Erlandsson 2014). Chefer och personalen på SÄBO måste se värdet av delaktighetsarbetet (Ingard m.fl. 2023) och ge personalen tid och verktyg för detta arbete, speciellt med tanke på ambitionerna i policydokumenten (Lindmark m.fl. 2023). Vidare behöver personalen inta ett holistiskt/personcentrerat synsätt för att lättare kunna arbeta med delaktighet på SÄBO (Ingard m.fl. 2023). Dock hänger personalens välbefinnande ihop med omsorgstagarens möjligheter till välbefinnande då en god relation till personalen är förutsättningen för ett gott liv på SÄBO (Bollig m.fl. 2016; Ingard m.fl. 2023).

### ***Personalens förutsättningar att arbeta med omsorgstagarens delaktighet***

Personalens förutsättningar, däribland arbetsmiljön, att arbeta med självbestämmande för omsorgstagaren har stor betydelse (Ingard m.fl. 2024; Kittay 2013; Laschinger m.fl. 2010). I policydokumenten ställs höga krav gällande omsorgstagarens rättigheter (Lindmark m.fl. 2023) som är i linje med FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (2006). Personalens förutsättningar att arbeta för omsorgstagarens delaktighet kanske dock inte matchar ambitionerna i policydokumenten. I stället kan det skapas moralisk stress hos personalen när de inte kan utföra det som de är ålagda (Ingard m.fl. 2024; Jameton 1984; Lützen & Kvist 2012; Morley m.fl. 2019). I



sin strävan efter att tillgodose omsorgstagarens önskemål kan personalen dessutom agera i strid mot boendets rutiner och därmed anta ett moraliskt aktörskap (Beauchamp & Childress 2009; Ingard m.fl. 2024; Lütznén & Kvist 2012). En individ i omsorgspersonalen kan anta ett aktörskap genom en aktiv handling som att säga ifrån till en kollega som individen anser handlar fel, och därmed aktivt försöka påverka kollegan att handla enligt individens moraliska kompass (Ingard m.fl. 2024)

Personalen kan även agera med moraliskt aktörskap genom att vara passiva och inte göra det som åligger dem enligt organisationens rutiner (Ingard m.fl. 2024) men i stället följa omsorgstagarens önskningar på det sätt som policydokumenten föreskriver. Om omsorgstagaren tackar nej till stöd kan det dock leda till att hen blir försummad (Thelin 2021). Det passiva aktörskapet grundar sig i att personalen vill följa omsorgstagarens önskemål och sin egen moraliska kompass. Exempel på ett passivt aktörskap var när en medarbetare lät bli att lägga en omsorgstagare som inte ville. Enligt boendets rutiner skulle omsorgstagaren ha lagt sig i sitt rum, men när hen inte ville hämtade medarbetaren en kudde så att hen fick sova i allrummet. Detta upprörde dock övrig personal (enligt gruppintervjuer med personal inom ramen för studie 3). När personal inte kan leva upp till policykraven på omsorgstagarens delaktighet finns det risk att de förhandlar bort delaktigheten eller förminskar omsorgstagarnas önskningar (Harnett 2010) för att hantera situationen. Personalen handlar för att lösa situationerna för stunden. Ibland ser de till gruppens bästa vilket kan gå emot den enskilda omsorgstagarens önskemål (Ingard m.fl. 2024b). En form av delaktighet för omsorgstagare på SÄBO kan vara att få göra något enskilt och inte bara i grupp (Schweighart m.fl. 2022). Detta förutsätter emellertid att individen önskar vara i avskildhet vilket inte alltid var fallet (Ingard m.fl. 2024b). Exempel på ofrivillig enskildhet är när en omsorgstagare får sitta ensam för att inte störa övriga på boendet vid måltiderna, vilket strider mot omsorgstagarens vilja, men för personalen är det lättare att flytta personen som stör (Ingard m.fl. 2024b).

Av intervjuer framkom det att personalen hade ambitioner att låta omsorgstagarna vara delaktiga, men att detta inte alltid var möjligt på grund av resursbrist (Ingard m.fl. 2024). Personal som har möjlighet att bygga upp empowerment själva har bättre förutsättningar för att arbeta med delaktighet och empowerment för omsorgstagarna (Laschinger m.fl. 2010). McConnell m.fl. (2019) drog slutsatsen att empowerment för personer med demenssjukdom var möjligheter att välja, delaktighet, bli respekterad och autonomi. Därmed har empowerment kommit att vara ett bärande begrepp i avhandlingen. Möjligheten att välja, delaktighet och autonomi verkar vara begränsad på SÄBO, då personalen måste ta hänsyn till en hel grupp och institutionens rutiner samt begränsade resurser (Ingard m.fl. 2024; Ingard m.fl. 2024b).

Personalen torde även gå miste om värdefull kunskap om de inte får reda på vad omsorgstagaren tycker och har för livserfarenheter. Detta har betydelse då personalen ska förverkliga målen i policydokumenten rörande den boendes rätt till självbestämmande. Om personalen inte har möjlighet beroende på tidsbrist, att ta reda på vad den boende har för önskningar genom att underlätta för personen att kommunicera detta, kan personalen hamna i situationer där de i

stället måste handla utifrån sina egna tankar som företrädare eller institutionens rutiner (Ingard m.fl. 2024; Ingard m.fl. 2024b). Om personalen däremot har möjlighet att underlätta för den boende att uttrycka sina önskemål, får personalen en viktig kunskap i sitt arbete som kan tänkas minska den moraliska stressen, eftersom de lättare kan erbjuda omsorg i linje med kraven i policydokumentet (Ingard m.fl. 2024).

Ett redskap för verksamheterna att reflektera över om de arbetar med att hjälpa omsorgstagaren att uttrycka sig skulle kunna vara att applicera Shiers modell (2001) för delaktighet anpassad för SÄBO. I delstudie 2 (Ingard m.fl. 2023) värderar vi de olika ingående artiklarna utifrån Shiers modell för delaktighet. Modellen visar hur verksamheterna arbetar för att underlätta för den boende att uttrycka sig. Slutsatsen var att de ingående artiklarna beskrev en lägre grad av delaktighet och i många fall inte gav den boende verktyg för att underlätta kommunikationen. När personalen inte förstår en person med demenssjukdom för att hen inte kan uttrycka sig, måste de lyssna och leta efter gemensamma begrepp för att underlätta kommunikationen (Spencer 2022). Dock kan de bakomliggande orsakerna till att personalen inte har tid att kommunicera med omsorgstagaren vara av strukturell karaktär, något som kan leda till moralisk stress (Morley m.fl. 2019; Jameton 1984). Personalen som stödjer omsorgstagaren i vardagen kan också ha begränsat inflytande på den politiska nivån (policynivå), även om några individer i personalgruppen tyckte det skulle vara spännande att arbeta med policydokument (Ingard m.fl. 2024).

### **Orättvisor**

Fricker (2007) lyfter ett tvådelat begrepp av epistemisk orättvisa som drabbar grupper och individer i samhället som är i maktunderläge. Vittnesorättvisa uppstår när kunskaperna och erfarenheterna hos en grupp personer inte blir tagna på allvar, vilket påverkar gruppens möjligheter till delaktighet och självbestämmande. Den andra delen handlar om tolkningsorättvisa och att gruppen/individen inte har kunnat skaffa sig verktyg för att formulera och förmedla sin kunskap utifrån levda erfarenheter. Att utmana sina egna förgivettaganden är en mänsklig dygd enligt Fricker (2007). Personalen bör föra diskussioner kring sitt eget maktöverläge och om den boende har möjlighet att uttrycka sina upplevelser och önsknings. Genom att få tillgång till den boendes livserfarenheter kan personalen kanske utmana sina egna fördomar (Berg 2019) om personen med demenssjukdom. Detta arbete kräver tid, men livsberättelser kan vara ett verktyg för att lära känna omsorgstagaren även om det är anhöriga som har förmedlat berättelserna (Tronto 2010). I linje med vittnesorättvisa (Fricker 2007) tillskrivs vittnesmål från personen med demenssjukdom en lägre grad av trovärdighet. De genomförda studierna visar att det är svårt att låta en demenssjuk omsorgstagare få en röst, såväl på boendet som i forskningen (Ingard m.fl. 2023, Ingard m.fl. 2024; Ingard m.fl. 2024b), vilket sammantaget pekar på en form av epistemisk orättvisa. För att motverka tolkningsorättvisan behöver personalen ha verktyg och resurser som underlättar för omsorgstagaren att uttrycka sina önskemål och erfarenheter. Om personalen inte anstränger sig för att ta reda på omsorgstagarens kunskaper om sig själv riskerar de att inte ta hänsyn till omsorgstagarens önskemål. Ett exempel är en omsorgstagare som

vill sitta och äta med de övriga på boendet men är för högljudd, och som personalen därför i stället placerar avskilt. Om personalen hade tillräckligt med resurser (tid) skulle de kunna ta reda på varför personen var störande och därmed skaffa sig värdefull kunskap om hur omsorgstagaren ville ha tillvaron. Ett annat exempel är att personalen lirkar för att en omsorgstagare ska gå med på hygienrutiner, utan att ta reda på varför personen inte vill duscha, eller hur rutinerna skulle gå till så att personen skulle känna sig bekväm med det. Ytterligare exempel är sänggående, där rutiner ibland får styra i stället för omsorgstagarens önskemål. Dessa exempel kan tolkas som epistemisk orättvisa där omsorgstagaren inte har fått stöd i att uttrycka sina önskningar eller känslor, samt att personen förminskas på grund av sin demenssjukdom. Då är det viktigt att personalen har tid att tolka omsorgstagarens kroppsspråk och själva har kunskaper att kommunicera tillbaka med kroppsspråk – speciellt om omsorgstagaren har förlorat sin talförmåga (Spencer 2022). Fricker (2007) menar att gruppen som utsätts för epistemisk orättvisa hindras från att uttrycka sig för att man inte besitter rätt kunskap, men jag menar att personer med demenssjukdom inte är hindrade, men de får inte stöd i att uttrycka sig.

### ***Vem ska föra talan för personer med demenssjukdom?***

Varken personalen eller de anhöriga har troligen själva levt med en demenssjukdom och kan därmed inte veta hur personen med demenssjukdom upplever tillvaron. Att då inte ta in synpunkterna från personen med demenssjukdom (även om de ibland inte är verbala) kan ses som en epistemisk arrogans, då mottagaren tycker sig vara säker på vad omsorgstagaren behöver och anser sig inte behöva mer information (Stefanello 2023). Exempel på epistemisk arrogans från tidigare forskning torde vara när personal och socialchefer inte tar hänsyn till omsorgstagares och anhörigas klagomål, utan i stället trivialiserar klagomålen som bagateller (Harnett 2010). Att osynliggöra klagomålen och hävda att de äldre kan klaga genom att byta omsorgsgivare har lett till att inflytandet i de vardagliga och resurskrävande situationerna har minskat. I stället ska inflytandet bestå av individens val av utförare (Dunér m.fl. 2019; Storm 2021). Det är dock inte personalen på golvet som gör sig skyldiga till orättvisorna då dessa hela tiden arbetar för att omsorgstagarnas dagliga liv ska fungera. I stället bör man rikta blicken mot beslutsfattare högre upp i organisationerna som riggar för förutsättningarna för att personalen ska kunna göra ett bra arbete. För att bekämpa epistemiska orättvisor behöver institutioner uppvisa epistemisk dygd (Fricker, 2007). En epistemisk dygd skulle kunna vara att personalen ges tid och kunskaper att tolka kroppsspråket hos omsorgstagare som inte har kvar något språk, och då även ta hänsyn till vad omsorgstagaren kommunicerar (Spencer 2022).

Det kan emellertid uppstå etiskt svåra situationer där personalen måste ta ställning till vems utsagor som de ska välja att vägledas av – den anhörigas eller den boendes. Det kan finnas företrädare (anhöriga och personal) som tar beslut åt personen med demenssjukdom utan att egentligen veta vad hen har för upplevelser och önskningar. Dessa personer har då tolkningsföreträde. Vissa anhöriga ansåg (Ingard m.fl. 2024b) att personer med demenssjukdom inte skulle ta några beslut alls. I dessa fall menar de anhöriga att

demenssjukdomen påverkar omsorgstagarens viljeyttringar – de uttryckta önskemålen skulle alltså inte vara desamma som om omsorgstagaren vore frisk. Detta är en rimlig synpunkt, men inte i linje med vad personen med demenssjukdom önskar här och nu. Anhöriga som ställföreträdande beslutsfattare kan både vara en styrka och en svaghet, i och med att beslut kan fattas på vaga grunder (Erlandsson m.fl. 2023).

Den epistemiska orättvisan drabbar individen, men även gruppen personer som lever med demenssjukdomar som helhet. Dessa har begränsade förutsättningar att gemensamt skapa sig ett språk för vad de kan uppleva som orättvisor. Det kan ses som en form av tolkningsorättvisa vilken kan vara speciell då gruppmedlemmarna har kognitiva funktionsnedsättningar och har då begränsade möjligheter att diskutera upplevelser med varandra.

Det finns ett fåtal personer med demenssjukdom som arbetar för gruppens rättigheter, och som därmed kan arbeta emot epistemiska orättvisor för personer med demenssjukdom (Swaffer 2016; Swaffer m.fl. 2021). Det framkom även av intervjuerna med anhöriga att någon närstående med demenssjukdom fick representera de övriga omsorgstagarna när synpunkter på verksamheten skulle framföras (intervjuer inom ramen för studie 4). Även personer som själva lever med demenssjukdom kan ha förutfattade meningar om gruppen och förutsätta att andra personer med demenssjukdom inte har värdefull kunskap att bidra med och att de inte är trovärdiga. För att motverka epistemisk orättvisa bör omsorgspersonal, omsorgstagare, anhöriga och personer som befinner sig högre upp i organisationerna som policyskapare och politiker träffas. Syftet är att minska fördomar kring gruppen personer med demenssjukdom. Dessa fördomar kan även motarbetas genom utbildning, träning och information (Yuong m.fl. 2019). Jongsma m.fl. (2017) har intervjuat dels personer som ska representera gruppen med kognitiva nedsättningar, dels politiker. Forskarna fann att personer med demenssjukdom var utsatta för epistemisk orättvisa genom att personerna som representerade dem inte själva hade så stora kognitiva problem, och därmed saknade ett inifrån-perspektiv på att leva med funktionsnedsättningen. De som hade svåra kognitiva nedsättningar var exkluderade – just på grund av sin bristande kognitiva förmåga. Man kan då fråga sig – vem är det egentligen som ska beskriva personers upplevelser då de lever med demenssjukdom?

Makten i det enskilda mötet finns hos personalen (Harnett 2010). Men den boende hyr sin lägenhet, är inte omyndigförklarad och ska därmed ha rätt att bestämma över sitt dagliga liv och uttrycka sina önskningar. Delaktighetsarbetet på SÄBO tenderar dock att präglas av paternalism och trångsynthet, i de fall omsorgstagaren inte erhåller reellt inflytande. Dels behöver omsorgspersonalen reflektera över maktstrukturen, dels omfattar omsorgen moraliska dilemman som ska lösas i vardagen (Tronto 2010). Personer med demenssjukdom har livserfarenheter och behov som personalen behöver känna till för att kunna tillhandahålla en personcentrerad omsorg. Inom omsorgen bör personalen se individens behov vilket också är ett sätt att kommunicera (Kitwood 2019).

### **Vad har det teoretiska ramverket bidragit med?**

De teoretiska perspektiv som ingår i avhandlingen har bidragit till en syn på förutsättningarna för delaktighet och hur det tar sig uttryck genom exempelvis empowermentbegreppet. Omsorgstagarens delaktighet är i hög grad beroende av personalen, något som gör det viktigt att närmare studera personalens förutsättningar att arbeta med delaktighet. Begreppen moralisk stress och moraliskt aktörskap gav mig möjligheter att förstå hur personalen upplevde och agerade när de kände till kraven på delaktighet, men befann sig i en vardag som inte underlättade detta arbete. Shiers modell för delaktighet har bidragit till ett konkret sätt att synliggöra hur personalen kan göra omsorgstagaren delaktig genom att underlätta för hen att uttrycka sig, vilket också är en viktig aspekt inom empowermentbegreppet.

Funktionshinderperspektivet och aspekten med rättigheter för personer med funktionsnedsättning har spelat en avgörande roll i min argumentation för att personer med demenssjukdom inte bara ska acceptera omsorg utan ställa krav som att vara inkluderade i samhället. Att fokusera på mänskliga rättigheter har gett verktyg för att upptäcka situationer på SÄBO som kan sägas vara tillräcklig omsorg, men som ur ett funktionshinderperspektiv inte är acceptabla. Att anamma FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning skulle med andra ord kunna stärka gruppen. Slutligen har Frickers tankar kring epistemisk orättvisa varit värdefulla för att resonera över hur stigmatiserade grupper som personer med demenssjukdom på SÄBO inte värderas som kunskapsbärare, och att personer med demenssjukdom inte får stöd i att kommunicera sina erfarenheter och tankar. De teoretiska perspektiven hänger samman med fokus på omsorgstagarens rätt till att besluta i sin vardag och då även få stöd i detta och bli trodda. De ingående teorierna är vanligt förekommande inom funktionshinderforskningen, men har inte använts inom äldreomsorgsforskningen.

Haldenius (2020) menar att lyssnarna, till exempel personalen, är klandervärda om de har fördomar och inte lyssnar på individen som tillhör en exkluderad grupp. Personalen i mina intervjuer var väl medvetna om att omsorgstagaren skulle få uttrycka sina åsikter, men hindret låg på organisationsnivå (boendets rutiner) och politisk nivå med brist på resurser (Ingard m.fl. 2024). På politisk nivå lyfts omsorgstagarens rättigheter att uttrycka sig, men det ges inget tydligt stöd till personalen att arbeta för att motverka tolkningsorättvisan (Lindmark m.fl. 2023; Ingard m.fl. 2024). På så sätt argumenterar jag för att både personalen och omsorgstagarna är utsatta för orättvisor i form av bristande resurser.

### **Metoddiskussion**

Jag har använt mig av en kvalitativ studiedesign i alla delstudierna. Detta kan ses både som en styrka och en svaghet. Att ta reda på hur olika grupper, policydokument och forskningsartiklar lyfter och talar om delaktighet för personer med demenssjukdom görs bäst med en kvalitativ studiedesign (Deacon & MacDonald 2017). Studie 1 har en deduktiv analysmetod där empowermentteori blev styrande. Fördelen med denna teori var att vi fick syn på både hur

omsorgstagarnas rättigheter skrevs fram i upphandlingsdokumenten och vilka förutsättningar personalen hade för att stödja omsorgstagarna. Teorin hade styrkan i att koppla ihop personalens empowerment med omsorgstagarens möjligheter att bygga upp empowerment. Denna studie är begränsad till upphandlingsdokument i tre kommuner.

Studie 2 har också styrts av valet av teori. För att analysera de ingående studierna i denna scoping review användes Shiers modell för att gradera omsorgstagarens nivå av delaktighet. Kriterierna om att omsorgstagaren ska vara involverad i såväl vardag som forskning begränsade antalet artiklar.

Studie 3 har styrts av teorier om moralisk stress och aktörskap. Urvalet av informanter baserades till stor del på chefernas urval. Intervjuerna hölls även på boendena vilket kunde vara en begränsande faktor då informanterna kanske inte kunde uttrycka sig fritt. Studie 4 präglades också till stor del av det teoretiska ramverket FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (2006). Informanterna rekryterades till största delen via chefen vilket kunde tänkas påverka urvalet. Chefen skulle kunna ha valt anhöriga med en positiv inställning till boendena. Dock inkluderades även två informanter som rekryterades på annat sätt.

Avhandlingen handlar om delaktighet för personer med demenssjukdom men dessa personer är inte involverade i de ingående studierna. Detta är en svaghet som jag har försökt uppväga med att inkludera medforskare från brukarrörelsen. Med intervjuerna av anhöriga har även fotona de anhöriga tog med sina närstående på boendena utgjort underlag för intervjuerna. Dessa foton har till viss del speglat omsorgstagarens upplevelser av boendet. Det var också svårt att involvera omsorgstagare på SÄBO då datainsamlingen skedde i anslutning till att restriktionerna på SÄBO höll på att luckras upp efter covidpandemin. Etikansökan gjordes dock under pandemin, vilket bidrog till att jag inte valde att ha en studiedesign där de boende ingick i datainsamlingen.

## Slutsats

Att definiera demenssjukdom som en funktionsnedsättning kan stärka rättigheterna för personer med demenssjukdom (Ingard m.fl. 2024b). Den boende är emellertid beroende av personalen för att kunna ha självbestämmande över sitt dagliga liv. Hade ambitionerna i policydokumenten rörande delaktighet och mänskliga rättigheter (Lindmark m.fl. 2023) varit lätta att leva upp till, hade omsorgstagaren fått vara delaktig och erhålla en personcentrerad omsorg. Men som verkligheten ser ut på boendena med begränsade resurser blir det svårt för personalen att leva upp till de goda ambitionerna i styrdokumenterna (Ingard m.fl. 2023; Ingard m.fl. 2024b; Ingard m.fl. 2024). Dokumenten har höga ambitioner gällande den boendes självbestämmande, men de beskriver inte hur målsättningarna ska genomföras i det praktiska omvårdnadsarbetet och vilket stöd personalen kan förvänta sig i detta arbete (Lindmark m.fl. 2023). När den moraliska stressen blir för stor agerar personalen i stället som moraliska aktörer, vilket kan strida mot rutinerna på SÄBO, men vara i linje med vad omsorgstagaren önskar (Ingard m.fl. 2024). Slutligen avspeglas personalens, chefernas och de anhörigas attityder till möjligheten för omsorgstagaren att vara delaktig i huruvida omsorgstagaren i realiteten kan vara detta (Ingard m.fl. 2023; Ingard m.fl. 2024; Ingard m.fl. 2024b).

Omsorgsgivaren bör beakta omsorgstagarens önskemål och åsikter om att ha delaktighet och självbestämmande, oavsett funktionsnedsättningar. Att inte beakta omsorgstagarens önskemål är en form av epistemisk orättvisa (Fricker 2007). Dock har många personer med demenssjukdom svårt att kommunicera med tal, vilket gör att man måste ta till andra metoder som att tolka kroppsspråk. Som en viktig aspekt av delaktighet för omsorgstagare kan personalen stödja omsorgstagaren att uttrycka sig, men personalen behöver kunskaper för detta. Personalen på SÄBO skulle kunna prova att använda Shiers modell för delaktighet för att identifiera huruvida de involverar omsorgstagaren i beslut (Ingard m.fl. 2023). Vidare går personalen miste om viktig information från omsorgstagaren när hen inte får stöd i att uttrycka sig. Omsorgstagarens åsikter kan vara till nytta i personalens arbete med att göra den boende delaktig.

Socialt arbete betyder att verka för mänskliga rättigheter och social rättvisa och att involvera människor. Det innebär också att påverka strukturer för att öka välbefinnandet. Socialarbetare bör verka för äldres empowerment, säkerhet, tillgänglighet samt stödja anhöriga och motverka ålderism (IFSW 2008). IFSW:s text om äldre stämmer väl överens med begreppet epistemisk orättvisa och beskriver att grupper i maktunderläge ska erkännas som kunskapsbärande och bli lyssnade på. Personal, anhöriga och omsorgstagare är alla beroende av beslut på högre nivå i samhället och hur samhället värderar och finansierar äldreomsorgen. Personalen förväntas arbeta för en personcentrerad omsorg, men utan handledning och utan tillräckligt med tid för reflektioner. Att arbeta personcentrerat och med fokus på rättigheter för personer med funktionsnedsättning kan många gånger försvåras av att personalen måste ta hänsyn till alla omsorgstagare på boendet, något som kan leda till att rutinerna på SÄBO kommer i konflikt med omsorgstagarens önskemål (Ingard m.fl. 2024; Ingard m.fl.

2024b). Institutet för mänskliga rättigheter (2024) har uppmärksammat betydelsen av ett rättighetsperspektiv för äldre personer som bor på SÄBO. Rapporten visar på att det finns fördomar om de äldre och de äldre får inte vara delaktiga i omsorgen. Omsorgstagarnas kunskaper och problem osynliggörs och personalen på SÄBO vet inte hur de ska arbeta i enighet med mänskliga rättigheter. Institutets rapport stämmer väl överens med resultaten i denna avhandling.

## **Förslag på fortsatta studier**

Shiers modell för delaktighet (2001) har inte använts inom äldreomsorgen men skulle kunna utvecklas och anpassas till omsorgen av personer med demenssjukdom. Modellen kan ge ett stöd till verksamheter i deras arbete med att göra personer med demenssjukdom delaktiga. Personalen skulle kunna reflektera kring etiskt bekymmersamma situationer för att sedan relatera till Shiers modell för delaktighet rörande de skulle agera. Modellen har sina fördelar då den lyfter huruvida personalen har en vilja att lyssna på omsorgstagaren och om de understödjer omsorgstagaren att uttrycka sig.

Det skulle vara intressant att utveckla begreppet moraliskt aktörskap inom äldreomsorgen genom en fördjupad studie av aktivt och passivt aktörskap och vad det kan innebära för omsorgen av personer med demenssjukdom. Det moraliska aktörskapet kan vara positivt då personalen handlar efter omsorgstagarens önskemål. Dock kan aktörskapet leda till handlingar som går emot rutinerna på boendet. Att differentiera aktörskapet i aktivt och passivt har inte gjorts tidigare, men fortsatta studier på området skulle ge en fördjupad bild av vad dessa begrepp kan innebära.

Att involvera omsorgstagare i forskningen på SÄBO och då även personer som lever med en demenssjukdom är en utmaning, men viktigt för att ta vara på den levda erfarenheten som omsorgstagare med demenssjukdom besitter. Foton som stöd i detta arbete kan vara en väg att ta reda på omsorgstagarens upplevelser av omsorgen och miljön på SÄBO. Metoder som photovoice skulle behöva provas och anpassas för personer som lever med demenssjukdom i en äldreomsorgskontext.

Att inbegripa personer med demenssjukdom i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning skulle stärka gruppen. Detta kanske också skulle kunna bidra till ett paradigmskifte inom äldreomsorgen från att ha enbart ett omsorgsfokus till att även lyfta gruppens rättigheter.

## **Bidrag till praktiken**

Avhandlingen kan synliggöra svårigheterna att leva upp till kraven på SÄBO om att arbeta med att göra omsorgstagaren delaktig. Personalen måste ha förutsättningar för detta arbete med tid, kunskaper och tillräckligt med personal. Avhandlingen kan utgöra diskussionsunderlag för personal om etiska problem som kan uppstå i det vardagliga arbetet på SÄBO då personalen upplever moralisk stress och därmed kan agera med moraliskt aktörskap.

Shiers modell (2001) skulle kunna vara användbar för personalen inom äldreomsorgen för att identifiera hur väl de lyckas involvera omsorgstagaren i



beslut. Modellen visar på flera dimensioner av delaktighet som kan ge verksamheterna underlag för att utveckla sitt delaktighetsarbete.

Emellertid är det främsta bidraget till praktiken att genom studie 4 synliggöra och stärka rättigheter för personer med demenssjukdom. Genom att koppla personer med demenssjukdom till FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning kan ett mer rättighetsbaserat förhållningssätt komplettera det rådande förhållningssättet med fokus på omsorg.

## Referenslista

- Adams, R. (2008). *Empowerment, participation and social work*, fourth edition. Palgrave Macmillian
- Alftberg, Å. (2021). Medication management in Swedish nursing homes: an ethnographic study of resistance, negotiation and control. *European Journal of Social Work*, <https://doi.org/10.1080/13691457.2020.1870214>
- Alvesson, M. & Sköldberg, K. (2008). *Tolkning och reflektion vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund Studentlitteratur.
- Andersson, K., Lövgren, V., Ahnlund, P. & Kalman, H. (2022). Empathetic Attuning: ‘How Would I Feel If I Had to Expose Myself All the Time?’—Strategies for Managing Personal and Intimate Care in Swedish Formal Home Care. *British Journal of Social Work* (2023) 53, 921–938 <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcac164>
- Anttonen, A., & Karsio, O. (2017). How marketisation is changing the Nordic model of care for older people. In F. Martinelli, A. Anttonen, & M. Mätzke (Eds.), *Social services disrupted: Changes, challenges, and policy implications for Europe in times of austerity* (pp. 219–238). Edward Elgar Publishing. <https://doi.org/10.4337/9781786432117.00020>
- Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of planners*, 35(4), 216-224.
- Askheim, O. P. & Starrin, B. (2007). *Empowerment i teori och praktik*. Gleerups.
- Backman, A., Ahnlund, P., Lövheim, H. & Edvardsson, D. (2024). Nursing home managers’ descriptions of multi-level barriers to leading person-centred care: A content analysis. *International journal of older people nursing*, 19(1), e12581.
- Backman, A., Sjögren, K., Lövheim, H. & Edvardsson, D. (2024b). Moving between doing and being—Meanings of person-centredness as narrated by nursing home managers. A phenomenological hermeneutical study. *Nursing Open*, 11(1), e2073.
- Banks, S. & Gallagher, A. (2009). *Ethics in professional life virtues for health and social care*. Palgrave Macmillan.
- Barnes, C. (2019). Understanding the social model of disability Watson, N. & Vehmas, S. (Eds.). *Routledge Handbook of Disability Studies* (2nd ed.). Routledge.
- Beauchamp, T.L. & Childress, J.F. (2009). *Principles of Biomedical Ethics* (6 upplagan). Oxford University Press.
- Bennich, M. (2019). Brukarinflytande – ett organisatoriskt perspektiv. Wolmesjö, M. (red). *Brukardelaktighet och inflytande i äldreomsorgen*. Lund, Studentlitteratur.
- Bennich, M., Ernsth Bravell, M., Walfridson, Carola. (2019b). Äldre brukares uppfattning om äldreomsorg. Wolmesjö, M (red). *Brukardelaktighet och inflytande i äldreomsorgen*. Lund, Studentlitteratur.
- Berg, J. Q. (2019). Miranda Fricker. Epistemisk orättvisa. Kunskap, makt och etik. *Tidskrift för genusvetenskap*, 40(2), 147-149.

- Berghs, M., Chataika, T., El-Lahib, Y., & Dube, K. (Eds.). (2020). *The Routledge handbook of disability activism*. New York: Routledge.
- Bergman, M. & Jordahl, H. (2014). *Goda år på ålderns höst? En ESO-rapport om konkurrens i äldreomsorgen*. Regeringskansliet Finansdepartementet 2014;1 Hämtat från <https://eso.expertgrupp.se/rapporter/aldreomsorgen/> maj 2019
- Bethell, J., Commisso, E., Rostad, H.M., Babineau, J., Grinbergs-Saull, A., Wighton, M.B., Hammel, J., Doyle, E., Nadeau, S. & McGilton, K.S. (2018). Patient engagement in research related to dementia: A scoping review. *Dementia*, <https://doi.org/10.1177/1471301218789292>.
- Birtha, M., Rodrigues, R., Zo'lyomi, E., Sandu, V. & Schulmann, K. (2019). *From disability rights towards a rights-based approach to long-term care in Europe: Building an index of rights-based policies for older people*. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research.
- Börjesson, M. & Karlsson, M. (2011). *Brukarmakt i teori och praktik*. Stockholm, Natur och Kultur.
- Bollig, G., Gjengedal, E. & Rosland, J.H. (2016). Nothing to complain about? Residents' and relatives' views on a "good life" and ethical challenges in nursing homes. *Nursing Ethics* 23(2) 142–153, [10.1177/0969733014557719](https://doi.org/10.1177/0969733014557719)
- Cahill, H. & Dadvand, B. (2018). Re-conceptualising youth participation: A framework to inform action. *Children and Youth Services Review*, 95, 243-253.
- Cahill, S. (2018). *Dementia and human rights*. Policy Press
- Cohen-Mansfield, J. (2021). The Rights of Persons With Dementia and Their Meanings. *JAMDA* 22 (2021) 1381e1385.
- Conquer, S., & L. Bacon (Red.) (2021). The value of co-production within health and social care: a literature review. Healthwatch Suffolk.
- Deacon, L. & MacDonald, S. (2017). *Social Work Theory & Practice. Mastering Social Work Practice*, SAGE
- Demenscentrum (2008). Tekniska hjälpmedel som kognitivt stöd i vardagen för personer med demenssjukdom. Demens Nationellt kompetenscenter.
- Demenscentrum (2023). Personcentrerad vård och omsorg. Guiden till Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom/Svenskt Demenscentrum.
- Demenscentrum (2024 4 augusti). <https://demenscentrum.se/fakta-om-demens/demenssjukdomar/alzheimers-sjukdom/sjukdomens-faser>
- Demensförbundet (2024, 4 augusti). <https://www.demensforbundet.se/om-demens/demenssjukdomar/alzheimers-sjukdom/>
- Dunér, A., Bjälkebring, P. & Johansson, B. (2019). Autonomy, Choice and Control for Older Users of Home Care Services: Current Developments in Swedish Eldercare. *JOURNAL OF SOCIAL SERVICE RESEARCH*, 45, (1), 129–141, [doi.org/10.1080/01488376.2018.1479677](https://doi.org/10.1080/01488376.2018.1479677)
- Elmersjö, M. (2020) The principle of help to self-help in Sweden A study of representations and norms regarding old age and care needs and their moral and ethical implications for care work, *Nordic Social Work Research*, 10:3, 270-282, DOI:10.1080/2156857X.2018.1551240

- Erlandsson, S., Storm, P., Stranz, A., Szebehely, M. & Trydegård, G-B. (2013). Marketising trends in Swedish eldercare: competition, choice and calls for stricter regulation. Meagher, G. och Szebehely, M. (red). *Marketisation in Nordic eldercare, a research report on legislation, oversight, extent and consequences*. Stockholms universitet, Department of Social Work
- Erlandsson, S. (2014). *Hjälp för att bevara eller förändra? Åldersrelaterade diskurser om omsorg, stöd och service*. Doktorsavhandling Stockholms universitet
- Erlandsson, S., Knutsson, O. & Schön, U-K. (2023) Perceptions of participation: how nursing home staff and managers perceive and strive for participation of older residents, *European Journal of Social Work*, 26:5, 815-827, DOI:10.1080/13691457.2022.2094345
- Feltenius, D. (2017). Towards a more diversified supply of welfare services? Marketisation and the local governing of nursing homes in Scandinavian countries. In K. H. Sivesind & J. Saglie (Eds.), *Promoting active citizenship: Markets and choice in Scandinavian welfare* (pp. 117–157). Springer International Publishing. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-55381-8\\_4](https://doi.org/10.1007/978-3-319-55381-8_4)
- FN (2006). *Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Hämtat från <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>
- Fraser, N. (2011). *Rättvisans mått*. Lindgren, J. (red). Fronesis.
- Fricker, M. (2007). Epistemisk orättvisa: Kunskap, makt och etik. Thales
- Gilliard, J., Means, R., Beattie, A. & Daker-White, G. (2005). Dementia care in England and the social model of disability: Lessons and issues. *Dementia*, 4(4), 571-586.
- Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105–112.
- Graneheim, U.H., Lindgren, B-M. & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56, 29-34,
- Gustafsson, R. & Szebehely, M. (2005). *Arbetsvillkor och styrning i äldreomsorgens hierarki – en enkätstudie bland personal och politiker*. Stockholms universitet, Institutionen för socialt arbete Socialhögskolan. Rapport i socialt arbete nr 114 – 2005
- Goffman, E. (2014 1961). *Totala institutioner*. Lund, Studentlitteratur
- Goffman, E. (2020). *Stigma*. Lund Studentlitteratur.
- Gunnarsson, E. (2008). Socialt arbete – i otakt med ett åldrande samhälle? *Nordisk socialt arbeid*, 28, (2) 112–120, <https://doi.org/10.18261/ISSN1504-3037-2008-02-04>
- Haldenius, L (2020). Epistemisk orättvisa – en kritisk diskussion. *Tidskrift för politisk filosofi*, nr 2 2020 | årgång 24
- Hardy, F., Hair S.R. & Johnstone, E. (2020). Social Work: Possibilities for Practice in Residential Aged-care Facilities. *Australian Social Work*, 73:4, 449-461, DOI: 10.1080/0312407X.2020.1778051

- Harnett, T., Jönson, H. & Wästerfors, D. (2017). *Makt och vanmakt på äldreboenden*. Lund, Studentlitteratur.
- Harnett, T. (2010). *The Trivial Matters. Everyday power in Swedish elder care*. Dissertation, School of Health Sciences Jönköping University, Nr. 9, 2010
- Hart, R. A. (1992). Children's participation: From tokenism to citizenship (No. inness92/6).
- Harrington, C., Jacobsen, F.F., Panos, J., Pollock, A., Sutaria, S. & Szebehely, M. (2017). Marketization in Long-Term Care: A cross-Country Comparison of Large For-Profit Nursing Home Chains. *Health Services Insights*, <https://doi.org/10.1177/1178632917710533>
- Haugen, I., Slettebø, T. & Ytrefhus, S. (2019). Factors affecting user participation for elderly people with dementia living at home: a critical interpretive synthesis of the literature. *European Journal of Social Work* 22(6) 974-986, DOI: 10.1080/13691457.2018.1441133
- Hedman, M., Häggström, E., Mamhidir, A. G. & Pöder, U. (2019). Caring in nursing homes to promote autonomy and participation. *Nursing ethics*, 26(1), 280-292.
- Hellström, I. & Taghizadeh Larsson, A. (2017). Dementia as chronic illness: maintaining involvement in everyday life. Hyde'n, L.C. & Antelius, E. (red). *Living with dementia*. Palgrave.
- Hickey, M. (2013). Nonverbal communication of individuals with dementia: An overview.
- Holmqvist, A., Eriksson, M. & Tideman, M. (2022). Being represented by others due to diminished decision capacity – a review of research literature. *Nordic Social Work Research*, <https://doi.org/10.1080/2156857X.2022.2029549>
- Ingard, C., Sjölund, M. & Trygged, S. (2023). People with dementia as active agents in nursing homes. A scoping review, *SAGE Open*, DOI: 10.1177/21582440231180585
- Ingard, C., Sjölund, M. & Trygged, S. (2024). Moral Distress and Moral Agency: Staff Experience of Supporting Self-Determination for People with Dementia? *SocialSciences*, 13(5) 237; <https://doi.org/10.3390/socsci13050237>
- Ingard, C., Sjölund, M. & Trygged, S. (2024b). Human Rights and the Ways Relatives Interpret Participation for People with Dementia in Nursing Homes, *Journal of Human Rights and Social Work*, <https://doi.org/10.1007/s41134-024-00322-2>
- Institutet för mänskliga rättigheter (2024). Hemma är någon annanstans, En undersökning om äldre personers mänskliga rättigheter i äldreomsorgen. Institutet för mänskliga rättigheter, Diarienummer: 3.1.1-656/2023 ISBN: 978-91-989720-5-4
- International Federation of Social Workers (IFSW) (2008). Ageing and older adults, <https://www.ifsw.org/ageing-and-older-adults/>.

- Isaksson, D., Blomqvist, P. & Winblad, U. (2017). Privatization of social care delivery – how can contracts be specified? *Public Management Review*, 20(11), 1643–1662. <https://doi.org/10.1080/14719037.2017.1417465>
- Jameton, A. (1984). *Nursing Practice the ethical issues*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall; 1984:6.
- Johansson, M. & Bergman, A.S. (2014). Mirakel inom äldreomsorgen? -Idén om en salutogen äldreomsorg och dess omsättning i praktiken. *Soci-alvetenskaplig tidskrift*, 2014 - [journals.lub.lu.se](http://journals.lub.lu.se)
- Jongsma, K., Spaeth, E. & Schicktanz, S. (2017). Epistemic injustice in dementia and autism patient organizations: An empirical analysis. *AJOB EMPIRICAL BIOETHICS*, 8, (4) 221–233, <https://doi.org/10.1080/23294515.2017.1402833>
- Jordahl, H. & Öhrvall, R. (2013). Nationella reformer och lokala initiativ, Jordahl, H. (red) *Välfärdstjänster i privat regi, framväxt och drivkrafter*. Stockholm SNS förlag
- Jakobsson, A. & Rosenberg, D. (2008). *En handbok om brukarrevision. Kvalitetsutveckling genom egen erfarenhet av psykiska funktionshinder*. FoU Västernorrland
- Jönson, H. & Harnett, T. (2018). *Socialt arbete med äldre*. Stockholm, Natur och Kultur.
- Katzin, M. (2014). Valfrihet istället för jämlikhet – förändrade målsättningar för äldreomsorgspolitikerna? *Socialvetenskaplig tidskrift*, 21(3-4).
- Kidd, I. J., Medina, J. & Pohlhaus, G. (2017). Introduction to the Routledge handbook of epistemic injustice. *In The Routledge handbook of epistemic injustice* (pp. 1-9). Routledge.
- Kittay, E.F. (2013). A Feminist Public Ethic of Care Meets the New Communitarian Family Policy. *Chicago Journal*, 11(3), 523-547
- Kitwood, T. (2019). On being a person. Brooker, D. (ed). *Dementia reconsidered revisited. The Person Still Comes First*. London Open University Press
- Konkurrensverket (2022). Upphandlingsreglerna – en introduktion. Konkurrensverket ISBN 978-91-88566-41-6 (pdf)
- Kullén Engström, A. & Wolmersjö, M. (2019). Att våga släppa taget. Wolmersjö, M. (red). *Brukardelaktighet och inflytande i äldreomsorgen*. Lund, Studentlitteratur
- Lagen om offentlig upphandling (2016:1145). Sveriges Riksdag [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-20161145-om-offentlig-upphandling\\_sfs-2016-1145](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-20161145-om-offentlig-upphandling_sfs-2016-1145)
- Lagen om valfrihetsystem ([LOV] 2008:962). Sveriges Riksdag [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2008962-om-valfrihetssystem\\_sfs-2008-962](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2008962-om-valfrihetssystem_sfs-2008-962)
- Larsson, A-C. & Mahrs Träff, A. (2019). *Brukardelaktighet och inflytande*. Wolmesjö, M. (red). *Brukardelaktighet och inflytande i äldreomsorgen*. Lund, Studentlitteratur.

- Larsson, A-C. (2019). Viktigt när det gäller delaktighet. Wolmesjö, M. (red). *Brukardelaktighet och inflytande i äldreomsorgen*. Lund, Studentlitteratur.
- Larsson, A. T. & Österholm, J. H. (2014). How are decisions on care services for people with dementia made and experienced? A systematic review and qualitative synthesis of recent empirical findings. *International Psychogeriatrics*, 26(11), 1849-1862.
- Laschinger, S. H. K., Smith, G. S. & Leslie, K. (2010). Towards a comprehensive theory of nurse/patient empowerment: applying Kanter's empowerment theory to patient care. *Journal of Nursing Management*. 2010,18,4-13. Doi: 10.1111/j.1365-2834.2008.01046.x
- Lindmark, T., Engström, M. & Trygged, S. (2023b). Psychosocial work environment and well-being of direct-care staff under different nursing home ownership types: a systematic review. *Journal of Applied Gerontology*, 42(2), 347-359.
- Lindmark, T., Ingard, C. & Trygged, S. (2023). Prerequisites for empowerment: a study of procurement documents for the provision of care in Swedish nursing homes. *European Journal of Social Work* <https://doi.org/10.1080/13691457.2022.2115017>
- Lützn, K. & Kvist, B.E. (2012). Moral Distress: A Comparative Analysis of Theoretical Understandings and Inter-Related Concepts. *HEC Forum*, 24:13–25 DOI 10.1007/s10730-012-91789
- Marshall, S. E. (2003). Epistemic injustice the third way? *Metaphilosophy*, 34(1-2), 174-177.
- Mattsson, T. & Giertz, L. (2019). Vulnerability, law, and dementia: An interdisciplinary discussion of legislation and practice. *Theoretical Inquiries in Law* 21: 139–159. <https://doi.org/10.1515/til-2020-0007>.
- McConnell, T., Stum, T., Stevenson, M., McCorry, N., Donnelly, M., Tavior, B.J. & Best, P. (2019). Co-producing a shared understanding and definition of empowerment with people with dementia. *Research Involvement and Engagement*. 2019;5;19, doi: 10.1186/s40900-019-0154-2
- McKeown, J., Clarke, A., Ingleton, C. & Repper, J. (2009). Actively involving people with dementia in qualitative research. *Journal of Clinical Nursing*. 19, 1935-1943 doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03136.x
- Moberg, L. (2017). *Marketization in Swedish Eldercare. Implication for Users, Professionals, and the state*. Doktorsavhandling Uppsala Universitet. Hämtat från <https://www.avhandlingar.se/om/linda+moberg/> maj 2019
- Molander, P. (2017). *Dags för omprövning – en ESO-rapport om styrning av offentlig verksamhet*. Regeringskansliet Finansdepartementet 2017:1
- Morley, G., Ives, J., Bradbury-Jones, C. & Irvine, F. (2019). What is 'moral distress'? A narrative synthesis of the literature. *Nursing Ethics*, 26(3) 646–662, 10.1177/0969733017724354
- Mänttari-van der Kuip, M. (2020). Conceptualising Work-Related Moral Suffering—Exploring and Refining the Concept of Moral Distress in the Context of Social Work. *British Journal of Social Work* (2020) 50, 741–757, doi: 10.1093/bjsw/bcz034

- Nedlund, A. C. & Taghizadeh Larsson, A. (2016). To protect and to support: How citizenship and self-determination are legally constructed and managed in practice for people living with dementia in Sweden. *Dementia*, 15(3), 343-357.
- Neuberg, M., Zeleznik, D., Mestrovic, T., Ribic, R. & Kozina, G. (2017). Is the burnout syndrome associated with elder mistreatment in nursing homes: results of a cross-sectional study among nurses. *Arh Hig Rada Toksikol* 2017, 68;190-197, doi 10.1515/aiht-2017-68-2982
- Norberg, I. & Palmqvist, L. (2023). Delaktighetsparadoxen- från människorättsperspektiv till individualiserat ansvar? Wolmersjö, M. & Solli, R. (red). *Välfärdens paradoxer, spänningar och dilemman*. Lund, Studentlitteratur.
- Näsman, Y., Lindholm, L. & Eriksson, K. (2008). Caritativ vårdetik—vårdandets ethos uttryckt i vårdarens tänkande och handlande. *Vård i Norden*, 28(2), 50-52.
- Oliver, K., Kothari, A. & Mays, N. (2019). The dark side of coproduction: do the costs outweigh the benefits for health research? *Health Research Policy and Systems*, 17, 33.
- Payne, M. (2017). *Modern teoribildning I social arbete, fjärde internationella utgåvan*. Stockholm Natur och kultur.
- Rachels, J. & Rachels, S. (2008). *Rätt och fel, introduktion till moralfilosofi*. Lund, Studentlitteratur.
- Sandberg, L.J. & Ward, R. (2023). Why critical dementia studies and why now? Ward, R. & Sandberg L.J. (red). *Dementia in a critical dialogue, critical dementia studies an introduction*. Routledge.
- Schweighart R., O’Sullivan, J.L., Klemmt, M., Teti, A. & Neuderth, S. (2022). Wishes and Needs of Nursing Home Residents: A Scoping Review. *Healthcare* 2022, 10, 854. <https://doi.org/10.3390/healthcare10050854>
- Shakespeare, T., Zeilig, H. & Mittler, P. (2019). Rights in Mind: Thinking Differently About Dementia and Disability. *Dementia*, Vol. 18(3) 1075–1088;: <https://doi.org>
- Shier, H. (2001). Pathways to participation; Opening, opportunities and obligations. A new model for enhancing children’s participation in decision-making, in line with Article 12.1 of the United Nations Convention on the rights of the child. *Children & Society*, 15, 107-117.
- Series, L. (2019). Disability and Human rights. Watson, N. & Vehmas, S. (Eds.). *Routledge Handbook of Disability Studies* (2nd ed.). Routledge.
- Statens offentliga utredningar (SOU) (2017). *Läs mig! Nationell kvalitetsplan för vård och omsorg om äldre personer Del 1*. Hämtat från: <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/oppna- oktober 2019>
- Staniszewska, S., Brett, J., Simera, I., Seers, K., Mockford, C., Goodlad, S., Altman, D.G., Moher, D., Barber, R. osv. (2017). GRIPP2 reporting checklists: tools to improve reporting of patient and public involvement in research. *Research Methods and Reporting*, <https://doi.org/10.1136/bmj.j3453> (Published 02 August 2017)



- Steele, L., Swaffer, K., Phillipson, L. & Fleming, R. (2019). Questioning Segregation of People Living with Dementia in Australia: An International *Human Rights Approach to Care Homes*. *Laws* 8, 18; doi:10.3390/laws8030018
- Steele, L., Carr, R., Swaffer, K., Phillipson, L. & Fleming, R. (2020). Human Rights and the Confinement of People Living with Dementia in Care Homes. *Health and Human Rights Journal* 22 (1) 7-19.
- Steele, L., Phillipson, L., Swaffer, K., & Fleming, R. (2023). Segregation and incarceration of people living with dementia in care homes: Critical disability and human rights approaches. In *Critical dementia studies* (pp. 151-167). Routledge.
- Stefanello, E. (2023). Epistemic Injustice and Inequality: The Case of Epistemic Arrogance. *Filosofia morale/Moral Philosophy*, 3, • ISBN: 9791222303239 • DOI: 10.7413/fmmp0031
- Socialstyrelsen (2012). *Äldreomsorgensnationella värdegrund– ett vägledningsmaterial*. Socialstyrelsen ISBN 978-91-87169-05-2
- Socialstyrelsen (2013). *Att ge ordet och lämna plats. Vägledning om brukarinflytande inom socialtjänst, psykiatri och missbruks och beroendevård*. Socialstyrelsen ISBN 978-91-7555-064-0
- Socialstyrelsen (2013b). Rättssäkerhetsfrågor inom äldreomsorgen är viktiga! Socialstyrelsens kunskapsstöd 21 okt. 2013
- Socialstyrelsen (2014). *Delaktighet och inflytande i arbetet med genomförandeplaner. Kunskapsstöd till verksamheter för personer med funktionsnedsättning*. Socialstyrelsen, 978-91-7555-210-1
- Socialtjänstlagen (2001:453, ändrat 2018:1724). Hämtat från <https://lagen.nu/2001:453> (SFS 2001:453) SFS socialtjänstlagen
- Soofi, H. (2022). Respect for Autonomy and Dementia Care in NursingHomes: Revising Beauchamp and Childress’s Account of Autonomous Decision-Making. *Bioethical Inquiry* 19:467–479 <https://doi.org/10.1007/s11673-022-10195-7>
- Spencer, L. (2022): Epistemic Injustice in Late-Stage Dementia: A Case for Non-Verbal Testimonial Injustice, *Social Epistemology*, DOI: 10.1080/02691728.2022.2103474
- Storm, P. (2021) Äldreboendet som en mångkulturell arbetsplats i marknadsiserings tidevarv –utmaningar och möjligheter. Dahlstedt, M., Gruber, S., Herz, M., & Lalander, P. (red). *Socialt arbete-rörelse, motstånd, förändring*. Lund, Studentlitteratur
- Strøm, A. & Slettebø, T. (2021). Factors affecting user participation for nursing home residents with dementia: a critical interpretive synthesis. *European Journal of Social Work*, 24:5, 828-851, DOI: 10.1080/13691457.2021.1964442.
- Swaffer, K (2016). *What the hell happened to my brain? Living Beyond Dementia*. Jessica Kingsley Publishers

- Swaffer, K., LeBlanc, B. & Mittler, P. (2021). Dementia as a disability. Bergths, M., Chataika, T., El-Lahib, Y. & Dube, K. (ed). *The routledge Handbook of Disability Activism*. Routledge International handbooks.
- Szebehely, M. (2013). Omsorgsmönster bland kvinnor och män – inte bara en fråga om kön. Gunnarsson, E. & Szebehely, M. (red). *Genus i omsorgens vardag*. Malmö, Gleerups förlag
- Talman, L. (2018). Participation in everyday life for adults with profound intellectual (and multiple) disabilities (Doctoral dissertation, Mälardalen University).
- Tengblad, S., Kazemi, A. & Kajonius, P. (2016). Brukarorientering och nöjdhet i svensk äldreomsorg. *Socialmedicinsk tidskrift* 2/2016
- Thelin, A. (2021). Care Ethics for Supported Decision-making. A Narrative Policy Analysis Regarding Social Work in Cases of Dementia and Self-neglect. *Ethics and Social Welfare*, 15:2, 167-184 doi.org/10.1080/17496535.2020.1863998.
- Thomas, C. & Milligan, C. (2018). Dementia, disability rights and disablism: Understanding the social position of people living with dementia. *Disability & Society*, 33(1), 115-131.
- Tranvåg, O., Petersen, K.A. & Nåden, D. (2013). Dignity-preserving dementia care: A metasynthesis. *Nursing Ethics*, 20(8) 861–880, 10.1177/0969733013485110
- Tronto, J. (2001). An ethic of care. *MEDSURG Nursing*, 21(2) 112-116
- Tronto, J.C. (2010). Creating Caring Institutions: Politics, Plurality; and Purpose. *Ethics and social welfare*,4(2), 158-171. DOI: 1080/17496535.2010.484259
- Ulmanen, P. (2015). *Omsorgens pris i åtstramningstid: Anhörigomsorg för äldre ur ett könsperspektiv*. Doktorsavhandling Stockholm: Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet
- Ulmanen, P. (2012). Working Daughters: A blind Spot in Swedish Eldercare Policy. *Social Politics* 2012, 20(1)
- Upphandlingsmyndigheten (2024). Hämtat den 17 april 2024 från: <https://www.upphandlingsmyndigheten.se/branschervard-och-omsorg/>
- Vetenskapsrådet (2017). God forskningsed. Vetenskapsrådet ISBN 978-91-7307-352-3
- VonDras, D.D., Flittner, D., Malcore, S.A. & Pouliot, G. (2009). Workplace Stress and Ethical Challenges Experienced by Nursing Staff in a Nursing Home. *Educational Gerontology*, 35: 323–341, DOI: 10.1080/03601270802605382
- Vårdföretagarna (2024 den 24 september). Valfrihet i omsorgen <https://www.vardforetagarna.se/vardfakta-2022/aldreomsorg/>
- Waerness, K. (1980). *Kvinnor och omsorgsarbete*. Stockholm; Bokförlaget Prisma.
- Weigel, C. (2024) Dementia and Value Neutrality. *The Journal of Philosophy of Disability*, doi: 10.5840/jpd202492426

- Wolmesjö, M. (2019). Brukardelaktighet och inflytande i äldreomsorg. Wolmesjö, M (red). *Brukardelaktighet och inflytande i äldreomsorgen*. Lund, Studentlitteratur.
- Young, J.A., Lind, C., Orange, J.B. & Savundranayagam, M.Y. (2019). Expanding current understandings of epistemic injustice and dementia: Learning from stigma theory. *Journal of Aging Studies*, 48, 76-84, <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2019>.

**Papers**

Associated papers have been removed in the electronic version of this thesis.

For more details about the papers see:

<http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:hig:diva--45799>