

# Preventivmedelsrådgivning för vuxna kvinnor med utvecklingsstörning

- Ur enhetschefers och god mans perspektiv

Av Lovisa Persson & Jelena Vujic

---

Ht-10



Handledare: Christina Erneling

# Abstract

Author: Jelena Vujic & Lovisa Persson  
Supervisor: Christina Erneling

Title in Swedish: Preventivmedelsrådgivning för vuxna kvinnor med utvecklingsstörning - Ur enhetschefers och god mans perspektiv

Title in English: Contraceptive counseling for adult women with mental retardation – From managers and trustees point of view

The purpose of this essay was to investigate if there was any guiding principles for how trustees for individuals living in sheltered housings with a mental retardation were expected to act in contraceptive counselling, and if so how these were used by the manager of the sheltered housings. We were also interested to examine if the trustees for these individuals cooperated in some way with the manager of the sheltered housings in contraceptive counselling and how the manager stated that they treated individuals with a mental retardation in contraceptive counselling. The study is based on four interviews with managers of sheltered housings and one trustee. To analyze these themes we used Nirje's normalization principle.

The main outcome of this study was that the interview persons had different answers about how to act when a person is considering the use of contraceptive. The sheltered houses didn't provide the trustees with guiding principles in how to act in contraceptive issues, and the trustees weren't provided with guidelines in these questions from their supervisors either.

Conclusions we drew after studying this was that the interview persons didn't have a common way to address questions concerning contraceptives. The managers for the sheltered housings stated they had different ways in cooperating with the trustees and they also stated different ways in which they treated the women with mental retardation when it came to contraceptives. The knowledge about sexuality as well as contraceptives for these women has been described as insufficient by the interview persons. Another issue that was brought up in our interviews was that all the interview persons had opinions about relatives as trustees.

Keywords: Contraceptive counselling, normalization, mental retardation, trustee, manager.  
Nyckelord: Preventivmedel, normalisering, utvecklingstörning, gode män, enhetschef.

## **Förkortningar**

DSM IV - Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fourth edition.

HSL - Hälso- och sjukvårdslagen

LSS – Lag om särskilt stöd och service för vissa funktionshindrade

Prop. – Proposition

RF - Regeringsformen

SOU – Statens offentliga utredningar

# Innehållsförteckning

<b>Problemformulering</b> .....	<b>1</b>
Syfte.....	3
Frågeställningar .....	3
Avgränsningar .....	3
<b>Metod</b> .....	<b>5</b>
Metodval.....	5
Metodens förtjänster och begränsningar .....	6
Urval.....	6
Bearbetning och analys av intervjumaterialet .....	8
Arbetsfördelning.....	9
Etiska överväganden.....	9
<b>Definitioner</b> .....	<b>11</b>
Funktionsnedsättning.....	11
Utvecklingsstörning.....	11
Lindrig och måttlig utvecklingsstörning.....	12
God man .....	12
Enhetschef .....	13
Särskilt boende enligt LSS .....	13
Preventivmedelsrådgivning .....	13
Sexualitet.....	13
<b>Bakgrund</b> .....	<b>15</b>
Historik .....	15
Nationell handlingsplan för handikappolitiken .....	16
Rättslig grund för medicinska insatser .....	17
<b>Tidigare forskning</b> .....	<b>19</b>
<b>Teori</b> .....	<b>21</b>
Normaliseringsprincipen .....	21
<b>Resultat och analys</b> .....	<b>23</b>
Sexualitet.....	23
Enhetschefers bemötande av preventivmedelsfrågor .....	26
Riktlinjer för preventivmedelsrådgivning .....	28
Praktiskt agerande i frågor som rör preventivmedel .....	29

Samarbete mellan enhetschef och god man.....	32
Anhöriga som gode män.....	34
<b>Avslutande diskussion.....</b>	<b>38</b>
<b>Referenser .....</b>	<b>41</b>
<b>Bilagor .....</b>	<b>45</b>
Bilaga 1 - Mail till enhetschefer .....	45
Bilaga 2 – Mail till gode män .....	46
Bilaga 3- Intervjuguide enhetschefer.....	47
Bilaga 4 - Intervjuguide gode män .....	51
Bilaga 5 - Sökmeter .....	54

## Förord

Vi vill tacka alla deltagande intervjupersoner för medverkan i vår studie. Utan er hade studien inte kunnat genomföras. Vi vill också tacka vår handledare Christina Erneling för alla goda råd och tips. Vi skulle även vilja tacka Morten Klemme Nilsen och Karin Lenz vid Lunds Universitet samt Lotta Löfgren Mårtenson vid Malmö Högskola för att ni har varit generösa att dela med er av er tid och kunskap.

Lovisa Persson & Jelena Vujic

# Problemformulering

För personer med intellektuella funktionshinder har villkoren för att leva sitt liv i Sverige förändrats oerhört mycket på 2000-talet. Umb-Carlsson & Sonnander (2005:240) skriver att förändringen kan beskrivas som ett skifte från ett kliniskt perspektiv till ett medborgarperspektiv. Det kliniska perspektivet syftar till att fokusera på vilka brister och avvikande egenskaper individen har, medan medborgarperspektivet istället lägger tonvikt på vilka rättigheter individen har till ett normalt liv i samhället. I slutet av 1960-talet började man avveckla institutionerna och använda ord som normalisering och integration inom omvårdnads- och servicesektorn i samhället.

Fram till 1976 hade man i Sverige ett juridiskt stöd för att tvångssterilisera personer vilka då kallades sinnesslöa samt personer med IQ under 75 (Grunewald 2009:113). Detta år införde Sverige en ny steriliseringslag. I SOU 1975:14 skrev socialutskottet ”att det ur humanitär synpunkt inte bör förekomma att steriliseringsingrepp medges utan att den som ingreppet gäller själv önskar detta och därtill har insikt om följderna av ingreppet”. Den nya steriliseringslagen, vilken fortfarande är i kraft, anger att varje medborgare som är över 25 år (i vissa fall över 18 år) får låta sterilisera sig. Förutsättningen är att personen i fråga förstår vad saken gäller (Grunewald 2009:119).

Gordon, Tschopp & Feldman (2004:520) menar att de argument som förekom mycket då steriliseringslagarna utformades fortfarande formar de sociala förväntningarna och acceptansen av sexuella uttryck gentemot personer med utvecklingsstörning. Held (1992:237) menar att rätten till en egen sexualitet för denna målgrupp har blivit en diskussionsfråga bland professionella på grund av oro för oönskade graviditeter, sexuellt överförbara sjukdomar och sexuellt utnyttjande. Vi är intresserade av hur man hanterar den komplexitet som kan uppkomma när det gäller stöd i preventivmedelsfrågor. Detta eftersom stödet beroende på utformning skulle kunna bli en balansgång mellan vad som ses som information och skydd respektive en inskränkning i frihet eller integritet för den enskilda.

Löfgren-Mårtenson (2003:224-228) menar att det saknas en länk mellan övergripande ideologier och fältets praktik, vilket gör att anhöriga och personal blir utelämnade till eget tyckande, och på grund av osäkerhet, rädsla och omtanke skapar omsorgsverksamheterna regler och normer för hur den enskilda ska agera. Hon menar att normaliserings- och

integreringsreformerna på detta område inte har uppfyllts. Den handikappolitiska målplanen har de senaste tio åren verkat för att full delaktighet och demokrati ska skapas för individer med funktionsnedsättning, den har fungerat som ett rättesnöre för samtliga samhällssektorer. I den sista utvärderingen som gjordes 2009 kan man läsa att man kommit långt vad gäller delaktighet och självbestämmande för personer med funktionsnedsättning, men att det finns mycket kvar att arbeta med (Regeringens skrivelse 2009/10:166). Sexualitet är ett område som diskuteras väldigt knapphändigt i den handikappolitiska målplanen. Vi ställer oss frågande till om detta beror på att sexualitet är ett område som man inte anser sig ha behov av att diskutera, eller om det snarare är så att denna diskussion inte hängt med i resten av utvecklingen.

God man får inte ta beslut i några frågor om de går emot huvudmannens vilja. Det finns inte heller genom lagstiftning ett uttryckligt stöd för att den gode mannen får ta medicinska beslut åt sin huvudman. Vad gäller regleringen av god mans behörighet enligt 11 kap. 4 § Föräldrabalken är denna inte heltäckande i förhållande till de situationer som kan uppkomma i uppdraget. De gode männen kan, särskilt i hälso- och sjukvårdssituationer ”ställas inför val då det framstår som oklart huruvida de får eller bör agera för den enskildes räkning, särskilt om den enskildes samtycke till en viss åtgärd inte kan inhämtas” (SOU 2004:112, s. 563).

Inom hälso- och sjukvården finns övergripande bestämmelser som slår fast att vården så långt som möjligt skall utformas och genomföras i samråd med patienten (Hälso- och sjukvårdslag 2 a §), men lagen ger utrymme för tolkning då det inte finns något fullständigt krav på ett uttryckligt samtycke till vården från patienten. Frågan ifall god man får ta beslut i hälso- och sjukvårdsfrågor har varit kontroversiell, men har aldrig tydliggjorts genom laginstanser. Då vi upplevt rättsläget oklart och anser att det kan finnas både för- och nackdelar med preventivmedel, ställer vi oss frågande till hur man i praktiken hanterar och bemöter preventivmedelsfrågor för kvinnor med lindrig eller måttlig utvecklingsstörning. Hos denna målgrupp kan det finnas svårigheter att ge ett uttryckligt samtycke, det kan även råda osäkerhet kring om målgruppen har tillgodogjort sig information och är införstådd i vad man samtycker till. Den begränsade omfattningen på vår studie gör att vi har valt att undersöka hur enhetschefer för boenden med särskild service samt gode män arbetar med preventivmedelsfrågor för personer med utvecklingsstörning, istället för att intervjua individerna själva.

Vi är intresserade av att undersöka om man på enhetschefsnivå har utarbetat riktlinjer för hur man ska bemöta frågor kring just preventivmedel. Vi är också intresserade av hur enhetschefer i övrigt bemöter preventivmedelsfrågor. Vi ställer oss frågande till om enhetschefers sätt att arbeta med preventivmedelsfrågor överensstämmer med hur gode män arbetar med dessa, eller om det finns utrymme för att arbeta olika med frågorna?

## Syfte

Vårt syfte med denna studie är att undersöka hur enhetschefer för LSS-boenden och gode män för kvinnor över 18 år med lindrig eller måttlig utvecklingsstörning, som har boende enligt LSS, bemöter frågor om preventivmedel. Vi kommer därför att undersöka hur riktlinjer från boendets håll för hur gode män förväntas agera i frågor som rör preventivmedel för deras huvudmän används. Vi vill också undersöka hur enhetschefer för LSS-boenden och gode män samarbetar kring preventivmedelsfrågor. Slutligen är vi intresserade av hur enhetschefer vid LSS-boenden uppger att de bemöter de boende kvinnorna i frågor som rör preventivmedelsrådgivning.

## Frågeställningar

- Hur används eventuella riktlinjer på serviceboenden enligt LSS för hur god man ska agera i frågor som rör preventivmedelsrådgivning?
- Hur samarbetar enhetschefer och gode män i frågor som rör preventivmedelsrådgivning?
- Hur uppger enhetschefer att de bemöter kvinnor i verksamheten i frågor som rör preventivmedelsrådgivning?

## Avgränsningar

Vi har valt att intervjua enhetschefer för boenden med särskild service enligt Lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade (LSS). Vi har även valt att intervjua gode män vars huvudmän är kvinnor boende på en anpassad bostad enligt LSS, som är 18 år eller äldre, med lindrig eller måttlig utvecklingsstörning och där preventivmedel är eller har varit aktuellt. Anledningen till att vi har valt att även vända oss till gode män är att vi är intresserade av att undersöka hur de gode männen upplever samarbetet i preventivmedelsfrågor mellan dem själva och enhetscheferna för de boenden där deras huvudmän (d.v.s. de personer de gode



männen företräder) bor. I preventivmedelsrådgivning inkluderar vi: vilka preventivmedel finns, vad de innebär, hur de används, vilka alternativ till preventivmedel det finns, hur de passar person, livsstil och kropp. Samt hur säkra preventivmedlen är, vilka för- och nackdelar det finns samt vilka alternativ till preventivmedel som finns. Vi väljer också att inkludera ett beslutsfattande om preventivmedel i vår definition av preventivmedelsrådgivning.

# Metod

## Metodval

Det vetenskapsfilosofiska perspektiv vi har haft som utgångspunkt för att vägleda forskningen är det hermeneutiska synsättet som gav oss möjlighet att tolka problemet och resultatet samt hur dessa påverkar hela problemformuleringen (Larsson 2005:93). Vi menar att den utbildning, erfarenhet och förförståelse vi som forskare hade med oss in i forskningsprocessen kommer att påverka studien. Vi vill börja med att redogöra för våra utgångspunkter innan vi påbörjade den här studien. Vi har båda tidigare erfarenheter ifrån vår praktikperiod av samarbete med gode män, och en av oss har haft sin praktik hos en enhetschef. Det är vi som har valt litteratur, forskningsfrågor samt kodat resultatet. Vi har försökt att vara medvetna om att vi haft ett hermeneutiskt perspektiv under hela processen, för att försöka hålla oss så objektiva som vi anser är möjligt. Vi har använt oss av en kombination av både induktiva och deduktiva kunskapsvägar, så kallad abduktiv kunskapsstrategi (May 2001:47). Detta innebar att vi tog både empirisk data och teoretiska moment i beaktande. I vår forskning har vi eftersträvat en växelverkan mellan teori och empiri, där vi menat båda delar har påverkat varandra.

I vår undersökning valde vi att använda oss av den kvalitativa forskningsmetoden semistrukturerade intervjuer. Vi valde att använda oss av kvalitativ metod eftersom metoden gav oss möjlighet till en fördjupad helhetsbild vid en komplex fråga. En av de främsta anledningarna till att vi valde att använda oss av semistrukturerade intervjuer är på grund av att vi som intervjuare då hade frihet att fördjupa frågorna samtidigt som vi hade frågor att förhålla oss till (May 2001:150). Samtliga intervjuer spelades in med bandspelare. Vi har varit medvetna om att man vid en semistrukturerad intervju noga skall fundera över var intervjun skall hållas och hur mycket man som intervjuperson skall tillåtas att ta plats med åsikter och feedback (*ibid*:151). Omvänt har det varit viktigt att vi varit medvetna om att de yrkesverksamma vi intervjuar utifrån deras position inte kan vara helt objektiva, och att vi därmed har haft en kritisk hållning gentemot deras utsagor (Jönson 2010:13). Vi har valt att göra en pilotstudie med en enhetschef som har ansvar för boende enligt LSS. Detta för att testa vår intervjuguide innan vi påbörjade intervjuerna. Denna pilotstudie medförde att vi tog bort några frågor som vi inte fann relevanta. Pilotintervjun är inte inkluderad i vårt arbete.

## Metodens förtjänster och begränsningar

Det finns vissa svårigheter med den kvalitativa metoden vad gäller reliabilitet och validitet. ”Den kvalitativa forskaren är ju i sig både ett mätinstrument och en uttolkare av mening vid analysen av data” (Larsson 2005:115). Därmed kan forskaren både påverka och tolka informationen. Därför måste begreppen reliabilitet och validitet användas på ett annat sätt då man använder sig av kvalitativ metod än när man använder sig av kvantitativ metod, just eftersom forskaren inte använder sig av formulär eller enkäter utan har sig själv som mätinstrument. Validiteten är beroende av forskarens förmåga att kontrollera, ifrågasätta och teoretiskt tolka sina upptäckter (*ibid.*). Reliabilitet i kvalitativ forskning behandlar generaliserbarheten i resultatet. Vi har försökt öka reliabiliteten i vår undersökning genom att vi under intervjun upprepat en av våra frågor, fast då med en annan formulering. Eftersom omfattningen av undersökningen inte tillåter oss att upprepa vår studie vid ett senare tillfälle kan detta minska reliabiliteten.

## Urval

Vi valde att vända oss till enhetschefer ansvariga för särskilda boenden enligt LSS i både offentlig och privat regi i ett specifikt län i södra Sverige. Detta gjorde vi för att kunna beskriva hur kvinnor med lindrig eller måttlig utvecklingsstörning över 18 år som bor på LSS-boenden påverkas av det förhållningssätt yrkesverksamma har till frågeställningarna för studien. Anledningen till att vi i vår studie valde att vända oss till enhetschefer för LSS-boenden var på grund av att vi ansåg att dessa både har stor kunskap om verksamheten de driver, och makt att påverka och förändra denna. Vi har intervjuat fyra enhetschefer. Samtliga chefer intervjuades på deras arbetsplats vid den tidpunkt då de kände att de hade tid att träffa oss för en intervju. Intervjuerna med enhetscheferna varade i genomsnitt i en timme. Vi vände oss till samtliga enhetschefer för serviceboenden i länet för förfrågan om intervjudeltagande. Vi har i vår studie inte representation från alla kommuner i länet, då vi inte har fått svar från intresserade intervjupersoner i samtliga kommuner. Samtliga som tackat ja till en intervju är kvinnor, enhetscheferna har varierande utbildning och varierande erfarenhet. En av de intervjuade enhetscheferna är även god man, dock har hon i denna studie endast intervjuats i egenskap av sin position som enhetschef. De boenden där enhetscheferna verkar har sett olika ut, och ett av boendena är inte bara ett boende för dem med personkretstillhörighet enligt LSS. Vi har vid samtliga intervjuer varit tydliga med att vi endast varit intresserade av hur man

inom verksamheten bemöter preventivmedelsfrågor för kvinnor med lindrig eller måttlig utvecklingsstörning samt hur man samarbetar med dessa kvinnors gode män.

Under intervjuprocessen med enhetscheferna insåg vi att det även var intressant att få insyn i hur gode män upplever att de agerar i preventivmedelsfrågor i förhållande till sina huvudmän med lindrig och/eller måttlig utvecklingsstörning, samt om det fanns något samarbete i dessa frågor mellan god man och enhetschef för det boende där de gode männens huvudmän bor. Av denna anledning valde vi att komplettera intervjuerna med gode män till kvinnor över 18 år med lindrig/måttlig utvecklingsstörning, boende på särskilt boende enligt LSS, för vilka preventivmedelsfrågor har varit eller är aktuellt. Vi valde denna precisering av de gode männens huvudman eftersom vi velat avgränsa vår studie. Vi inriktade oss på de gode män vars huvudmän är kvinnor, av den anledningen att de preventivmedelsformer som idag finns på marknaden endast har en inre kroppslig påverkan på kvinnor. Anledningen till att vi valde att inte intervjua förvaltare var eftersom vi ansåg att studien då skulle ha blivit för stor. Vi har valt att inte intervjua gode män som är anhöriga. De gode männen har varit svåra att nå för en intervju, detta på grund av att vi via överförmyndarnämnden inte har kunnat få uppgifter om gode män för vår målgrupp. Detta ledde till att vi fick vända oss till de enhetschefer vi intervjuat och be dem om hjälp. För att få kontakt med gode män har vi även vänt oss till ett trettiotal enhetschefer, både i länet som vi fokuserat på och kringliggande län, som inte medverkat i intervjun. Vi har också valt att vända oss till fem intresseföreningar i länet vi undersökt samt närliggande län. Samtliga av dessa har haft svårt att förmedla kontakt med gode män. Genom ovanstående kontakter har vi fått tag i en god man. Den gode mannen är inte anhörig till sina huvudmän. Eftersom urvalet är så pass litet har vi valt att inte beskriva den gode mannen närmare. Den gode mannen har fått ett informationsbrev som är riktat till denne samt möjlighet att få läsa intervjufrågorna i förväg. Intervjun med den gode mannen skedde då denne hade möjlighet att träffa oss. Intervjun varade i cirka 40 minuter och ägde rum vid den gode mannens arbete.

Informationsbrevet och intervjuguiderna som användes vid samtliga intervjuer finns bifogade i studien som bilagor. Eftersom det har varit svårt att få tag i gode män för intervjuer övervägde vi att komplettera med intervjupersoner från överförmyndarnämnder, för att på så sätt få överförmyndarnämndernas bild av hur de menar att gode män agerar i preventivmedelsfrågor. Vi drog dock slutsatsen att ännu en grupp med intervjupersoner hade gjort att vårt arbete blivit för omfattande. Vi menar också att överförmyndarnämnder inte

hade haft möjlighet att svara på de frågeställningar vi har haft för vår studie, då dessa handlar om enhetschefers och gode mäns faktiska agerande.

Vi har valt att inte intervjua kvinnor över 18 år med lindrig/måttlig utvecklingstörning, boende i bostäder med särskild service enligt LSS. Detta på grund av att vi var intresserade av de yrkesverksammans perspektiv. Vi ansåg även att omfattningen på arbetet varit såpass begränsat att vi inte känt att vi givits tid och möjlighet att skapa såpass mycket förtroende hos gruppen brukare för att kunna intervjua dem kring det känsliga ämne vi valt. Detta anser vi i sin tur skulle ha gjort det etiskt oförsvarbart att intervjua dem. Av samma anledning har vi valt att inte intervjua gode män som är anhöriga.

## Bearbetning och analys av intervjumaterialet

Samtliga intervjuer transkriberades ordagrant, dock har vi valt att i vår transkribering inte notera suckar, pauser och skratt då vi menar att dessa inte skulle ha någon inverkan på det vi valt att analysera. Då vi läst igenom samtliga transkriberingar kom vi tillsammans fram till olika teman utifrån våra frågeställningar. De teman som vi utgick ifrån var samarbete, riktlinjer och bemötande. Sedan kodade vi intervjun på så sätt att vi i intervjusvaren urskiljde svaren på de frågeställningar vi formulerat för studien. Efter kodningen valde vi att klippa ihop alla citat som hade med varje område att göra, för att på så sätt få en övergripande syn på vår insamlade empiri. Då vi kodat materialet upptäckte vi återkommande ämnen i vårt intervjumaterial som vi inte hade formulerat frågeställningar om, nämligen sexualitet samt gode män som är anhöriga. Dessa områden fann vi relevanta och har därför valt att inkludera dem i vårt resultat och analys. Vi har analyserat empirin med hjälp av den teori som redovisas i uppsatsen (Hjerm & Lindgren 2010:106-117). Citaten som återges i studien är resultat av våra transkriberingar. För att göra citaten mer läsliga för läsarna har vi valt att i studien ta bort upprepningar av ord. Då ord har utlämnats från citaten syns detta med (...). Då hela meningar har utlämnats framgår detta med markeringen (---). Vi har varit måna om att samtliga intervjupersoner ska representeras genom citat i studien. Vi är medvetna om att citatfördelningen skiljer sig för de olika intervjupersonerna. Detta beror bland annat på intervjuernas längd samt omfattningen i intervjuerna.

## Arbetsfördelning

Eftersom vi varit två författare väljer vi att nedan redovisa hur vårt arbete har delats upp. Vi har tillsammans suttit och utarbetat uppsatsens olika delar. Vi har även tillsammans bestämt hur arbetets olika delar ska disponeras. Till viss del har vi delat upp skrivandet, då har vi båda fått läsa igenom och göra ändringar i texten. Andra texter har vi utformat tillsammans. Uppsatsnamn, problemformulering, frågeställningar, syfte, resultat och analys samt avslutande diskussion har vi skrivit tillsammans. Då vi läst litteraturen har vi delgivit varandra om denna samt även i vissa fall gjort sammanfattningar åt varandra. Samtliga intervjuer närvarade vi båda vid. Intervjuerna utförde vi varannan gång och transkriberingen delades upp på så sätt att den som var intervjuare även var transkriberare av samma intervju. Samtliga kodningar har vi genomfört tillsammans.

## Etiska överväganden

I vår undersökning har vi valt att använda oss av de forskningsetiska principerna i humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning som antogs av det humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet i mars 1990. Ur etisk synpunkt ansåg vi att det var av stor vikt att vi utgick från de forskningsetiska principer som vetenskapsrådet uppger, d.v.s. informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (Vetenskapsrådet 1990). Vi har följt informationskravet, som för vår del inneburit att vi innan varje intervju ägnade viss tid åt att informera de deltagande i studien om deras uppgift i projektet, vilka villkor som gällt samt att de har haft frivillig rätt att avbryta sin medverkan. Vi gav samtliga deltagande i vår studie via mail en förhandsinformation om vad studien syftar till samt vilka rättigheter man som medverkande har. Vid samtliga intervjuer var vi noga med att informera de medverkande om att de skulle avidentifieras i studien, men att position som enhetschef eller god man skulle framkomma. Vi valde därför att i den här studien kalla våra intervjupersoner för ”Enhetschef1”, ”Enhetschef 2” och så vidare, samt ”God man”. Inledningen av varje intervju ägnades även åt att informera om ovanstående etiska ställningstaganden. Då vi hade svårigheter med att få kontakt med gode män tog vi hjälp av enhetschefer för att hjälpa oss i dessa kontakter. På grund av detta har det funnits en liten risk att någon av de medverkande intervjupersonerna har kunnat ana vem någon av de andra är. Vi har av etiska skäl inte valt att intervjua kvinnor som själva som har en lindrig eller måttlig utvecklingstörning, detta beskrivs närmare under rubriken urval. Det har funnits ett samtycke

om deltagande i studien för samtliga deltagande och alla i studien har erbjudits att lyssna på sin intervju samt stryka intervjumaterial som de funnit det olämpligt att ha med.

# Definitioner

## Funktionsnedsättning

Funktionsnedsättning definieras enligt Socialstyrelsens termbank (Socialstyrelsens officiella hemsida 2010) som ”nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga”. Där beskrivs att ”funktionsnedsättning kan uppstå till följd av en medfödd eller förvärvad skada och att sådana skador, tillstånd eller sjukdomar kan vara av bestående eller övergående natur”. Vi har i uppsatsen valt att använda oss av Socialstyrelsens rekommendationer om att använda ”funktionsnedsättning” som terminologi.

## Utvecklingsstörning

Utvecklingsstörning uppstår praktiskt taget alltid som en följd av en hjärnskada som hämmar begåvningsutvecklingen. Hjärnskadan kan ha många orsaker, den kan finnas sedan födseln, ha genetisk grund, vara orsakad av yttre påverkan i fosterstadiet som infektioner, brist i blod- eller näringstillförseln till fostret, samt gravt missbruk hos modern (SOU 2006:110 s. 198).

Begreppet utvecklingstörning kan definieras på olika sätt, vi har valt att utgå ifrån hur man ställer diagnosen utvecklingstörning via psykologisk testning enligt Fourth edition of Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders (DSM IV) som är en internationellt använd manual för att ställa diagnoser. I DSM IV (2000) använder man begreppet mental retardation, men då utvecklingstörning är det begrepp som man använder i lagtext och som ger individen personkretstillhörighet enligt lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade använder vi oss av detta i uppsatsen.

Kriterierna för att få diagnosen mental retardation eller utvecklingstörning, som det i lagtext kallas, är att man har en intellektuell funktionsnivå på 70 eller lägre på ett IQ-test. Förutom att ha nedsättning i intellektuell förmåga ska man samtidigt ha befintliga nedsättningar i adaptiv förmåga (att kunna anpassa sig till omgivningens krav, både praktiskt, kognitivt och socialt) i minst två av följande aspekter: kommunikation samt praktiska färdigheter i det dagliga livet. Dessa nedsättningar skall ha uppstått före 18års ålder (American Psychiatric Association 2000:49).



## Lindrig och måttlig utvecklingstörning

En person med måttlig utvecklingstörning kan leva självständigt med mycket stöd från omgivningen, man kommunicerar med teckenspråk och/eller verbalt språk (Löfgren-Mårtenson 2009:45-46). Man kan jämföra sig med andra och är därför ofta medveten om sina begränsningar. Vissa saker kan man föreställa sig i fantasin och man kan till viss del planera tillvaron i tid. Ofta har omgivningen misslyckats med att förmedla kunskap om kroppsliga och sexuella funktioner, vilket gör att en person med måttlig utvecklingstörning har bristande kunskap om dessa. I vissa fall hittar man en partner, men personer med måttlig utvecklingstörning blir väldigt sällan föräldrar då många saknar livsdugliga spermier och ägglossning. Har man fått diagnosen lindrig utvecklingstörning så behöver man lite mer tid på sig för att lära sig saker - man kan räkna, skriva och läsa men det kan vara svårt att förstå abstrakta begrepp. Vidare kan det finnas svårigheter att förstå sina begränsningar och möjligheter då man kanske har förväntningar på att leva som personer med normalbegåvning. Personer med lindrig utvecklingstörning kan hitta partner och bli föräldrar men behöver ofta stöd i detta (Löfgren-Mårtenson 2009:46).

## God man

När någon myndig person, som på grund av sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller liknande inte kan bevaka sin rätt, förvalta sin egendom och/eller sörja för sin person, kan god man förordnas enligt 11 kap. 4 § Föräldrabalken. Den person som har en god man kallas för huvudman. Uppdraget bevaka rätt handlar om att bevaka huvudmannens intressen i en viss angelägenhet, eller där det behövs. Uppdraget sörja för person innebär att den gode mannen ska se till att huvudmannen får så bra vård och omsorg som möjligt (Fälldin 2007:30). Den gode mannen ska känna till behovet av vård, medicinering, service, omsorg och hjälpmedel om han eller hon har uppdraget ”sörja för person” (SOU 2004:112 s. 459). En god man har dock inte någon självständig beslutanderätt vad gäller vård- och behandlingsfrågor, utan god man saknar helt behörighet att handla i strid med huvudmannens tydliga önskemål. Godmanskapet bygger på samtycke, samråd och samförstånd - personen som får en god man behåller sin rättshandlingsförmåga. Gode mannens uppdrag är att se till huvudmannens bästa och att bevaka dennes intressen på lämpligast möjliga sätt, detta oavsett vad den gode mannen, anhöriga, vårdpersonal eller andra tycker om hur huvudmannen ska leva sitt liv (Fälldin 2007:92). Målet med att sörja för en person med funktionshinder ska vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra (*ibid*:73-74).

## Enhetschef

Det finns vissa skillnader mellan kommuners chefsorganisering, vilket gör att vi vill tydliggöra vad vi menar med ”enhetschef”. Vi har valt att vända oss till första linjens chefer vid bostäder med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna enligt Lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade (LSS), för medverkande i våra intervjuer. För enkelhetens skull använder vi termen ”enhetschef” för alla dessa chefer, oavsett om man i kommunen använder sig av en annan benämning eller ej.

## Anpassad bostad enligt LSS

Grundvillkoret för att ha rätt till insatser enligt Lagen om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) är att man tillhör någon av de tre personkretsar som uppges i lagen. Utvecklingstörning ingår i den första personkretsen enligt LSS (1 § LSS). Målet med LSS-lagstiftningen är att personer som omfattas av LSS ska få möjlighet att leva som andra – lagen ska främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet (5 § LSS). I 9 § p. 9 LSS regleras vuxnas rätt till bostad med särskild service eller annan särskilt anpassad bostad.

## Preventivmedelsrådgivning

I preventivmedelsrådgivning inkluderar vi vilka preventivmedel finns, vad de innebär, hur de används, vilka alternativ till preventivmedel det finns, hur de passar person, livsstil och kropp. Samt hur säkra preventivmedlen är, vilka för- och nackdelar det finns och vilka alternativ till preventivmedel som finns. Vi väljer också att inkludera ett beslutsfattande om preventivmedel i vår definition av preventivmedelsrådgivning.

## Sexualitet

Vi har valt att studera preventivmedel och menar att området sexualitet är såpass närliggande att sättet att se på och bemöta sexualitet kan ha inverkan på hur enhetschefer och gode män arbetar med preventivmedelsfrågor. Sexualitet definieras enligt World Health Organisation som:

”... en integrerad del av varje människas personlighet, och det gäller såväl man och kvinna som barn. Den är ett grundbehov och en aspekt av att vara mänsklig, som inte kan skiljas från andra livsaspekter.

Sexualitet är inte synonym med samlag, den handlar inte om huruvida vi kan ha orgasmer eller inte, och är heller inte summan av våra erotiska liv. Dessa kan men behöver inte vara en del av vår sexualitet. Sexualitet är mycket mer: den finns i energin som driver oss att söka kärlek, kontakt, värme och närhet; den uttrycks i vårt sätt att känna och väcka känslor samt att röra vid varandra. Sexualiteten påverkar tankar, känslor, handlingar och gensvar och därigenom vår psykiska och fysiska hälsa” (RFSU’s officiella hemsida 2011).

Att inkludera alla dessa faktorer när vi studerar sexualitet skulle göra studien alltför omfattande. Vårt fokus i denna studie är att studera preventivmedelsfrågor. Vi kommer därför inte att göra någon djupare studie kring sexualitet, utan väljer att inkludera detta för att få större förståelse för bemötandet av preventivmedelsfrågor.

# Bakgrund

## Historik

I slutet på 1800-talet var synen på människor med utvecklingstörning att de var som oskuldsfulla barn, befriade från sexuella drifter. I början 1900-talet vände samhällssynen och man överbetonade istället dessa människors sexualitet och menade att de hade en drift som inte gick att kontrollera, vilket gjorde dem till en fara för det övriga samhället (Löfgren-Mårtenson 2009:21-22). 1930-talets kristid påverkade samhället på alla plan, inkluderat sexualiteten - vissa människor stämplades som mindre värda och tvångsteriliserades därför. År 1934 kom steriliseringslagen som innebar att två läkare kunde besluta om sterilisering av ”sinneslöa, ej rättskapabla personer” utan deras medgivande. Med sinneslö avsåg man då individer som uppfattades som ointelligenta och socialt avvikande (Engwall 2008:73). Sterilisering var inte ett ovanligt krav som ställdes på individen för att skrivas ut ur särskola och anstalter. Majoriteten av de människor som steriliserades i Sverige under åren då steriliseringslagen var i kraft var kvinnor, trots att ingreppet var mer komplicerat för dem än för män (Lennerhed 2002:113).

Engwall (2008:73) har studerat patientjournaler från Västra Mark Sjukhus under åren 1931-1966. Västra Mark Sjukhus var då ett sinnessjukhus och patienterna kallades sinneslöa eller asociala. Med sinneslö syftade man då på människor som ansågs avvikande på grund av sociala orsaker och som ansågs ointelligenta. Asociala benämnde man de kvinnor som ansågs vara sexuellt opålitliga. Alla Västra Marks patienter var kvinnor och de flesta omfattades av den dåvarande steriliseringslagen. Många av kvinnorna hade genomgått steriliseringar på andra sinneslösanstalter, andra skickades till Örebro lasarett för sterilisering. I journalerna noterades det ytterst sällan om att man diskuterat sterilisering med patienten. Under denna period fann Engwall (*ibid.*) femton kvinnor, där man i journalen kunde utläsa att de vägrat sterilisering. I två tredjedelar av fallen slutade det med att kvinnorna steriliserades senare. I journalen kunde man sällan utläsa att kvinnorna ändrat uppfattning, där anges bara datum för steriliseringen. Först 1970 fick preventivmedel säljas fritt, tidigare fanns lagar som förbjöd information och försäljning av preventivmedel. Denna samhällsförändring gav möjlighet att utnyttja nya preventivmedel såsom p-piller. Engwall (*ibid:74-75*) beskriver ett fall från Västra

Marks sjukhus där en av kvinnornas mor var väldigt negativ till sterilisering. Läkaren och modern kom då istället fram till att modern skulle hjälpa sin dotter med p-piller.

År 1976 trädde en ny steriliseringslag i kraft. Denna gäller fortfarande och anger att alla medborgare över 25 år (i vissa fall över 18 år) får låta sterilisera sig. Förutsättningen är att vederbörande förstår vad saken gäller, och det kan man enligt Grunewald (2009:114) med ”god pedagogik” få personen att förstå. Löfgren-Mårtenson (2009:27) uppger att Grunewald anser att om en person är kapabel att uppehålla stabilt sexuellt förhållande, kan han eller hon nästan alltid anses äga rättslig handlingsförmåga både ifråga om abort och sterilisering. Om en läkare är tveksam om patientens insikt i ingreppets innebörd ska han komplettera sin bedömning med utlåtande från någon specialist. Löfgren-Mårtenson (*ibid.*) uppger att lagstiftarna tänker sig en relativt vidsträckt bedömning av förmågan av samtycke.

År 1966 hölls det första offentliga mötet för sexualundervisning för personer med utvecklingstörning (Grunewald 2009:118) och det dröjde till på 70-talet då enskilda rum blev vanliga för personer med utvecklingstörning, vilket ökade möjligheterna för en privat sfär där man exempelvis kunde onanera ostört (Nordeman 2005:32–33).

## Nationell handlingsplan för handikappolitiken

Sveriges nationella handlingsplan för handikappolitiken upprättades år 2000. Den sista uppföljningen slutfördes 2010. Handlingsplanen innebär i korthet att man skulle se till att handikapperspektivet fanns i alla samhällssektorer, att man arbetade för att skapa ett tillgängligt samhälle samt att bemötande gentemot personer med handikapp skulle förbättras. Bemötande syftade inte endast till hur man agerar i mötet mellan människor utan även ”om hur samhället i lagar, resursfördelning m.m. visar vilken syn på personer med funktionshinder som råder” (Regeringens proposition 1999/2000:79 s. 1). Med utgångspunkt i bland annat FN:s standardregler för funktionshindrade personers rätt till delaktighet och jämlikhet, så syftade den nationella handlingsplanen för handikappolitiken till att uppnå full delaktighet, jämlikhet och alla människors lika värde. Utifrån den standardregel som behandlar familjeliv och personlig integritet uppgavs i den nationella handlingsplanen för handikappolitiken att ”Möjligheten att leva familjeliv och rätten till personlig integritet skall främjas. Diskriminerande lagstiftning när det gäller sexuella relationer, äktenskap och föräldraskap skall motverkas” (Regeringens proposition 1999/2000:79 s. 22). En viktig del i den

handikappolitiska målplanen har varit fortsatt arbete för att bekämpa diskriminering, bland annat genom lagstiftning, mer information och ökade kunskaper. Ett annat viktigt område har varit ökat självbestämmande för personer med funktionsnedsättningar, vilket bland annat innebär att man måste arbeta på ett rättssäkert sätt för gruppen och utöva ett gott bemötande (*ibid.*:31).

I mars 2010 slutfördes den tredje och sista uppföljningen av handikapplanen. Regeringens bedömning i denna uppföljning var att en grund för handikappolitiken har etablerats, och att tillgängligheten ökat för personer med funktionsnedsättning. Samtidigt uppges att arbete återstår innan personer med funktionsnedsättning kan delta i alla samhällets delar på jämlika villkor (Regeringens skrivelse 2009/10:166 s. 1).

## Rättslig grund för medicinska insatser

I Regeringsformens andra kapitel 6 § står följande: ”varje medborgare är gentemot det allmänna skyddad mot påtvingat kroppsligt ingrepp”. Detta är en lag vilken man inte kan göra inskränkningar i, om det inte anges i annan lag. Med kroppsligt ingrepp menar man i första hand våld mot människokroppen, men även kastrering, läkarundersökningar, vaccinerings och blodprovstagningar (Prop. 1975/76:209). Tvångsmedicinering ses också som ett påtvingat kroppsligt ingrepp som utförs olagligt utan lagstöd (prop. 1983/84:111 s. 92). Inom hälso- och sjukvården finns övergripande bestämmelser om hur vård ska bedrivas. Där slår man fast att ”vården så långt som möjligt skall utformas och genomföras i samråd med patienten” (Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) 2 a §). Detta krav är inte absolut eftersom man i lagtexten uttrycker att det *så långt som möjligt* ska genomföras i samråd med patienten. Att kravet inte är absolut ger utrymme för tolkning för när vård får ges utan samtycke. I HSL slår man även fast att ”vården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet” (*ibid.*). Detta ses enligt Rynning (1995:397) som ett krav som är ”oeftergivligt”.

HSL:s tolkningsutrymme för samtycke, samt behovet av att i vissa situationer kunna vidta medicinsk vård och behandling trots att patient inte kan/vill lämna samtycke har lett till att det råder delade meningar kring vad som anses som tvång i medicinsk vård och behandling. Vissa författare menar att tvångsåtgärder endast är de åtgärder som kan antas strida mot patientens verkliga vilja, den vilja patienten skulle ha haft om hon/han varit beslutskompetent. Andra, däribland Rynning (*ibid.*:402) menar att tvång i medicinsk vård och behandling anses föreligga

då man utför åtgärder som individen motsätter sig, åtgärder som patient skulle ha motsatt sig om hon haft tillfälle att ta ställning till dem, samt åtgärder som utförs då individens inställning inte baseras på ett självständigt val utan på att man övervunnit motstånd. Bortsett från de situationer i medicinsk vård och behandling där tvång anses föreligga finns det många situationer då man inte kan hänföra tvång till behandlingsåtgärden, men man kan inte heller anse att åtgärden är förenlig med kravet på respekt för patientens självbestämmanderätt. Att vidta en sådan åtgärd kan inte ses som rättsenlig, då den är i strid med lagstiftning om kravet på respekt för patientens självbestämmanderätt och då det inte finns stöd i annan lagstiftning (Rynning 1994:402).

# Tidigare forskning

Löfgren-Mårtenson (2003:15-16) uppger att kunskap och forskning som rör sexualitet för personer med utvecklingsstörning är mycket begränsad, såväl i Sverige som internationellt. Vi har nu också fått erfara att forskning som rör preventivmedelsanvändning och preventivmedelsrådgivning för personer med utvecklingsstörning är väldigt knapphändig. Vi kommer i detta stycke att presentera tidigare forskning vi funnit och som berör våra frågeställningar. I bilaga fem bifogar vi en specificering över hur vi gått tillväga för att söka tidigare forskning kring vårt ämne.

Då forskning kring preventivmedel har varit svår att finna har vi valt att även kort redogöra för den forskning kring sexualitet som vi funnit relevant även för det närliggande området preventivmedel. Vad gäller sexualitet så finns det enligt Löfgren-Mårtenson (*ibid*:194) en starkt disciplinerande aspekt i relationen mellan personalen och de unga med utvecklingsstörning. En brist på klara regler kring förhållningssätt och bemötande rörande sexualitet skapar stor osäkerhet hos personalen. Detta bekräftar också en studie från Nordirland (McConkey & Ryan 2001), som visar att bristen på riktlinjer över hur personal ska handla i olika frågor samt bristen på erfarenhet i frågor som rör sexualitet, gör att personal för unga med utvecklingsstörning ofta handlar på eget initiativ. Löfgren-Mårtenson (2003:228) menar att det saknas en länk mellan övergripande ideologier och fältets praktik, vilket gör att anhöriga och personal blir utelämnade till eget tyckande. Många av ungdomarna som Löfgren-Mårtensons studie berör uppger att anhöriga eller personal har talat med dem om risken att bli gravid, och därför har de blivit uppmanade att skydda sig vid samlag eller att helt undvika samlag (*ibid*:159). Många bland personalen upplever att det finns ett dilemma kring hur mycket man ska bestämma för personen med utvecklingsstörning. Löfgren-Mårtenson (*ibid*:224) menar att omsorgsverksamheterna på grund av osäkerhet, rädsla och omtanke skapar regler och normer för hur den enskilda ska agera, och framhåller att normaliserings- och integreringsreformerna har på detta område inte uppfyllts.

Löfgren-Mårtenson (*ibid*:115) framhåller den heterogenitet som finns vad gäller sexuella upplevelser och erfarenheter av sexualitet hos människor med utvecklingsstörning, och uppger att vissa klarar av att hantera preventivmedel, medan andra inte har en aning om varför eller hur dessa skulle användas. Löfgren-Mårtensons studie visar att många av kvinnorna med



utvecklingsstörning som deltog i forskningen använder preventivmedel för säkerhets skull, detta utifrån oklara kunskaper kring sexualitet (*ibid*:213).

Vi presenterar nedan den internationella forskning som berör preventivmedel för kvinnor med utvecklingsstörning, som vi funnit.

Roy (2010:49) hänvisar i sin artikel till två studier gjorda om preventivmedel för kvinnor med utvecklingsstörning i institutionella miljöer. Den ena studien, som utfördes i Belgien (Servais et. al. 2002), visade att preventivmedelsanvändning påverkades av institutionella faktorer, såsom vilken policy man hade vad gäller preventivmedel. Den andra studien som handlade om preventivmedel i en institutionell miljö (Egan, Siegert & Fairley 1993) visade att preventivmedel användes för att hantera hygien och för att personalen inte skulle behöva oroa sig kring detta. Resultaten visade att preventivmedelsmöjligheterna för kvinnor med utvecklingsstörning var påtryckta snarare genom vårdare och allmän policy än av individuella val.

Grover (2002:108-110) har gjort en undersökning i Australien av kvinnor med måttlig eller grav utvecklingsstörning som på grund av menstruella problem eller preventivmedelsproblem har fått remiss till specialist. Hon kommer i denna studie fram till att preventivmedelsfrågor för denna grupp ska hanteras på liknande sätt som för kvinnor utan utvecklingsstörning. Grover (*ibid.*) menar att man bör ge de funktionsnedsatta kvinnorna, deras omsorgspersonal och deras familjer tillräcklig information i dessa frågor.

Quint (2006:164-167) menar att om en kvinnlig patient med intellektuella funktionshinder tar upp frågan om preventivmedel hos gynekologen, behöver vårdgivaren ta reda på om förfrågan är ett resultat av kvinnans egen önskan om preventivmedel, eller om det finns risk för att frågan tas upp på grund av tvång eller liknande. Finns möjligheten så är det enligt Quint (*ibid.*) bra att kunna ta upp frågan enskilt. Beslutar man att kvinnan behöver preventivmedel så behöver säkerhet, effektivitet, användarvänlighet och individuella risker och fördelar övervägas. Kvinnor som har utvecklingsstörning använder sig oftast av p-piller enligt Quints studie. Quint menar att detta preventivmedelsval också medför flest fördelar, men att kvinnan kan behöva påminnas om dem och kontroll över att de tagits kan också vara nödvändigt (*ibid.*).

# Teori

Nedan presenteras den teori vi valt att använda för vår analys. Vi har valt att använda oss av normaliseringsprincipen enligt Nirje. Normaliseringsprincipen såg vi som användbar för vår analys, dels eftersom den varit vägledande för stora delar av utvecklingen som skett för personer med utvecklingsstörning i Sverige (Nirje 2003) dels eftersom vi kunnat analysera vårt resultat i ljuset av en teori som menar att personer med utvecklingsstörning ska ha möjligheten att leva sitt liv som andra.

## Normaliseringsprincipen

Nirje formulerade under 1960-talet normaliseringsprincipen, enligt honom utifrån bland annat behovet av att på bästa sätt kunna tolka situationer som utvecklingsstörda befinner sig i, och förstå vad som borde göras för att förbättra dessa situationer (*ibid*:43-44). Normaliseringsprincipen innebär att ”personer med utvecklingsstörning bör få uppleva vardagsvillkor och levnadsmönster som ligger så nära samhällets gängse som möjligt eller är desamma som dessa” (*ibid*:91). Principen hänvisar till att personer med nedsatta funktioner ska ha samma rätt att uppleva en normal dygns-, vecko- och årsrytm, en normal livscykel, en normal självbestämmanderätt, de normala sexuella och ekonomiska mönstren i sitt land och sin kultur samt de normala miljökraven i sitt samhälle (*ibid*.). Normaliseringsprincipen är enligt Nirje (*ibid*:89) ett försök att se livet ur den synvinkel som en person med utvecklingsstörning har. Den handlar inte om att man ska försöka få personer med utvecklingsstörning att leva ett så ” normalt ” liv som möjligt, utan att personer med utvecklingsstörning ska ha så likvärdiga rättigheter som möjligt i jämförelse med personer utan utvecklingsstörning. Grundläggande goda levnadsvillkor är att se som ett medel, de ger frihet att kunna välja det liv man vill ha. Olika människor har dock olika individuella förutsättningar vilket innebär att personer med utvecklingsstörning ofta behöver stöd och hjälp än andra för att nå samma nivå som den genomsnittliga medborgaren (Tideman 2004:124).

Nirje (2003:91) menar att normaliseringsprincipen bör fungera som rättesnöre för medicinskt, socialt, lagstiftande och politiskt arbete. Vad gäller lagstiftande arbete menar Nirje (*ibid*:164) att lagar och lagstiftning dock inte kan ge några heltäckande svar vad gäller problemlösning och åtgärder för att förverkliga mänskliga rättigheter, utan dessa kan endast förverkligas inom

ramen för den fullständiga mänskliga och kulturella kontexten. Normalisering är både ett mål och en process (*ibid*:130).

Vad gäller rätten till de normala sexuella mönstren i sin kultur så skriver Nirje (*ibid*:114) att sexualundervisning ska ges på ett för den enskilde begripligt sätt, och omfatta kunskaper om god samlevnad, ömsesidig hänsyn, hygien, de olika preventivmedel som står till förfogande och havandeskap. Vad gäller principen om rätten till självbestämmande menar Nirje att den funktionsnedsattas val, önskemål, krav och förhoppningar så långt som möjligt måste respekteras och beaktas när åtgärder som berör honom eller henne vidtas (*ibid*:127). Detta innebär att man måste vara lyhörd för dem som inte kan tala eller som har svårt att uttrycka sig (*ibid*:111). Nirje menar att oavsett inom vilken organisatorisk ram som rätten för personer med utvecklingstörning kommer till uttryck, måste respekt för rätten till självbestämmande visas öppet, och inte endast uttryckas i ord. Såväl outtalade önskningar som uttalade val måste mötas med respekt och förståelse (*ibid*:157).

# Resultat och analys

Nedan presenteras resultatet för vår studie samt analys av vårt resultat. Fyra intervjupersoner är enhetschefer för serviceboenden enligt LSS, och en intervjuperson är god man.

## Sexualitet

Då vi kodade vårt material upptäckte vi att sexualitet för målgruppen var ett återkommande tema i samtliga intervjuer. Vi har därför beslutat oss för att inkludera de intervjuutsagor kring sexualitet som direkt kan kopplas till preventivmedel i vår analys. Vi menar att synen på sexualitet för målgruppen skulle kunna påverka bemötandet av preventivmedelsfrågor. I vår vidare analys av preventivmedelsfrågor har vi dock valt att inte avgränsa oss till användning av preventivmedel då syftet med preventivmedel endast är av sexuell karaktär.

Ett tema som kom fram vid intervjuerna var att det finns mycket okunskap om hur ämnet sexualitet ska hanteras. Då vi har sökt efter tidigare forskning om preventivmedel kopplat till sexualitet för målgruppen har vi också märkt att det finns väldigt lite information kring ämnet.

”(...) Det finns alldeles för lite information. Och att det blir, att, finns det för lite information då blir det så otroligt godtyckligt såhär inför vad var och en, vad man tycker. Och det är ju ingen idé och ta upp det så, beroende om det finns, det finns många som är jätteduktiga och har mycket kunskap om personer med funktionshinder, men det finns också väldigt många som, som har helt fel bild, som kanske tror att de inte fattar någonting. Och då är ju nästan ett, vad ska jag säga, ett sunt, normalt sexliv, det finns liksom inte. Man kanske inte förstår det så mycket. Men ja, det är vad jag, bara som jag uppfattar det.”

(Enhetschef 3)

”Ideligen så, så drabbas man av, av folks oförstående gentemot sex när det gäller den här typen av människor. Både från anhöriga och även från professionella, vilket gör mig lite bestört.”

(Enhetschef 2)

”Jag tror att det är ett jätte eftersatt område för att många tycker det är så svårt, och så är dem så rädda för att dem ska gå in och hjälpa till med sex och samlevnad så att säga, och det är ju, det är ju inte enkelt (...), det är ju eftersatt, verkligen.”

(God man)

Ovanstående citat hänvisar till att kunskap kring sexualitet är begränsad. Enhetschef 3 menade också att det finns många som har fel uppfattning om målgruppen. Vi menar att begränsad kunskap kan ge konsekvenser i form av fördomar gentemot målgruppen. Synen man tidigare har haft på sexualitet och individer med utvecklingsstörning kan påverka dagens synsätt om det inte finns kunskap som bestrider de fördomar gentemot målgruppen som tidigare har förekommit. Enligt Nirje (2003:114) ska sexualundervisning ges till personer med utvecklingsstörning och den ska innefatta kunskaper om hygien, sex, samlevnad och familjebildning. Vi menar att sexualundervisning är viktigt, men att intervjupersonernas utsagor visar på att det finns begränsad kunskap kring dessa områden även hos vårdpersonal och andra personer som finns runtomkring den enskilde. Enligt Nirje (*ibid.*) ska sexualundervisning ges på ett begripligt sätt till personer med utvecklingsstörning. Vi menar att detta kan vara svårt om den som ska förmedla kunskap till målgruppen inte själv har tillräcklig kunskap i dessa frågor. Bristen på kunskap menar vi kan göra att man agerar på olika sätt i frågan, vilket kan leda till godtycklighet. Enhetschef 3 uppgav också att målgruppens sexualitet är ett område som negligeras av många:

”Jag tror att för väldigt många så existerar det inte. Ärligt sagt, så här uppfattar jag det, i dem få fallen där det existerar då handlar det ju bara om de här personerna som har en fästman eller fästmö eller något sånt här. Bara där, inte någon som är singel, då finns det inte. Så ser jag det.”

(Enhetschef 3)

Samtidigt som intervjupersonerna menade att det finns bristfällig kunskap om området så ansåg man att synen på sexualitet i förhållande till målgruppen har förändrats över tid. Dock tyckte man att det finns mycket kvar att arbeta med.

”Jag känner ju det att man har ju förändrat sig under alla år som man har jobbat, så har man ju förändrat sig i förhållandet till, och jag kommer 70-talet när man började på detta. Då var man ju inne på att man skulle hjälpa dem på. (...) då skulle man hjälpa dem, och hur mycket och det var sådana diskussioner om det här va. Och då hade man ju ett helt annat förhållningssätt, och då fick dem ju absolut inte gå in och ligga hos varandra, vuxna människor, även om de kunde göra det så var det en helt annan syn då än vad det är idag. Då satte man, nu sätter man, nu ser man till att om de har p-piller så om dem vill gå till varandra och känna lite. Så visst har det hänt mycket under den här tiden.”

(Enhetschef 2)

Enhetschef 4 berättade om upplevelser av hur personal på ett boende bemött sexualitet:

”Ja det var min första, att vi var långt fram, men sen har vi en lång väg att gå.”

(Enhetschef 4)

Det har hänt mycket inom det handikappolitiska området de senaste 50 åren. När normaliseringsprincipen formulerades på 1960-talet började synsättet gentemot personer med utvecklingsstörning förändras. Det var först då man började lägga vikt vid vilka rättigheter dessa individer har till ett normalt liv, och började använda ord som normalisering inom omvårdnadssektorn (Umb-Carlsson & Sonnander 2005:240). Nirje (2003:114) formulerar i en av sina principer att personer med utvecklingsstörning ska ges samma rätt till de normala sexuella mönstren i sin kultur som övriga medborgare. Normaliseringsprincipen har haft stor inverkan på utvecklingen för personer med utvecklingsstörning. Detta skulle kunna peka på den förändring av förhållningssättet som framkommer i intervjupersonernas utsagor. Samtidigt menade intervjupersonerna att det finns mycket kvar att arbeta med för att målgruppen ska ha samma rätt till de normala sexuella mönstren i sin kultur som övriga medborgare. En av anledningarna till att handikappolitiska målplanen (Regeringens proposition 1999/2000:79) upprättades var på grund av att man ansåg att den enskildes rätt till delaktighet och demokrati behövde stärkas. Sexualitet är dock ett område som nämns väldigt lite i handikappolitiska målplanen. Detta gör att vi ställer oss frågande till om bristen på

diskussion kring sexualitet har påverkat att området inte är lika väl integrerat som en rättighet i jämförelse med andra basala behov. I uppföljningen av handikappolitiska målplanen (Regeringens skrivelse 2009/10:166) nämns att mycket har gjorts för att stärka rätten till delaktighet och demokrati, men att det återstår mycket arbete.

## Enhetschefers bemötande av preventivmedelsfrågor

Vi ställde oss frågande till hur enhetschefer för boenden med särskild service uppgav att de bemötte de boende med utvecklingsstörning i frågor som rör preventivmedelsrådgivning. Enhetschef 2 uppgav att det ges information på boendet kring preventivmedelsrådgivning. Hon uppgav att man på boendet diskuterar preventivmedelsfrågor:

”(...) alltså vi tar ju upp det med dem. Och dem som inte har preventivmedel när de kommer hit. Och vi märker att dem har ett liv, ett aktivt liv utanför våra gränser så att säga, och när de har killar och så. Så börjar vi, precis som man gör med sina barn. Vi börjar prata och liksom så här, varför man inte ska ha barn som kanske inte är önskvärda utan att man då skyddar sig på något vis. Och så diskuterar man kring det här, man tvingar ju inte någon att börja med p-piller men dem förstår ju själv om de är sexuellt aktiva att de måste ha någon form av skydd.”

(Enhetschef 2)

Denna enhetschef uppgav att preventivmedelsrådgivning på boendet brukar initieras av någon i vårdpersonalen. Vårdpersonalen kontaktar sjuksköterskan som är knuten till boendet, och ibland ser vårdpersonalen till att de boende går till ungdomsmottagning. Vårdpersonalen följer med den boende dit ibland. Enhetschef 2 menade att man bemöter preventivmedelsfrågor hyfsat bra på boendet och att hon känner att det är en fråga som måste tas på allvar. Enhetschefen berättade att hon tycker att alla på arbetsplatsen måste samarbeta när det gäller detta, men att man också ska tänka på personens integritet – att de måste ha ett eget liv där de bestämmer och detta måste genomsyra dessa beslut. Övriga enhetschefer uppgav att de boende inte fått någon eller väldigt lite information kring preventivmedel. Enhetschef 3 och 4 uppgav också att man hade behövt arbeta mer med frågan. Enhetschef 4

tillade att hon hoppas att hon bemöter preventivmedelsfrågor bra, att det är viktigt att personalen är där och är lyhörd, men menar att man oftast inte hjälper de boende rätt:

”Så, visst, tyvärr är det väl så att i dem flesta fall tänker vi inte på att, vi tänker inte, och vi pratar inte om det, och föräldrarna likaså, att dem här unga människorna är sexuellt aktiva, att man skulle hjälpa, lotsa och guida tillrätta som man gör med vilka ungdomar som helst. Men där är vi nog väldigt dåliga.”

(Enhetschef 4)

Enhetschef 1 menade att det främst är brukaren som ska signalera till personalen i frågor som rör preventivmedel, och att detta inte är den gode mannens eller boendets uppgift. Detta eftersom den boende ska kunna vara så självständig som möjligt:

”(---) De ska kunna påverka sin egen livssituation så mycket som möjligt och vad är det bättre än detta. Liksom de ska kunna bestämma själva om de vill ha p-piller eller inte.”

(Enhetschef 1)

Som ovan nämnt fick vi varierande svar på hur enhetschefer för LSS-boenden uppgav att de ansåg att de bemöter preventivmedelsfrågor. Enhetschef 1 berättade att det är brukaren som ska signalera till personalen i frågor som rör preventivmedel, och att det inte är den gode mannens eller boendets uppgift att göra detta. Enhetschefen uppgav att de boende ska ha samma rätt som andra att bestämma över sin egen livssituation. Normaliseringsprincipen hänvisar till att personer med utvecklingsstörning bland annat ska ha normal självbestämmanderätt och ska få följa de normala sexuella mönstren i sitt land. Utifrån detta kan man förstå att majoriteten av enhetscheferna inte har så mycket information vid boendet – detta skulle inte stämma överens med normaliseringsprincipens uttryck ”följa de normala sexuella mönstren i sitt land” då personer utan utvecklingsstörning inte får informationen på samma sätt. Vad gäller integriteten för den enskilda så finns det också en risk att man överträder denna genom att ta upp preventivmedelsfrågor i individens hem. Enligt Nirje (2003) handlar inte normaliseringsprincipen om att man ska leva ett så normalt liv som möjligt, utan att man ska ges individuella förutsättningar för att kunna nå samma nivå som den genomsnittliga medborgaren (*ibid*:114). Detta innebär att en person med



utvecklingsstörning kan behöva hjälp och stöd för att kunna tillgodoräkna sig kunskap kring preventivmedel. Nirje (*ibid*:157) menar att man måste vara lyhörd och respektera rätten till den enskildes självbestämmande. Han menar således att detta gäller både uttalade önskningar som outtalade. Vi menar att den genomsnittliga medborgaren har andra möjligheter än en person med utvecklingsstörning att ta kontakt med olika instanser för att få information och råd om preventivmedel, man har oftast andra möjligheter att resa, tillgodogöra sig abstrakt information, kommunicera samt söka information och rådgivning genom sociala kontakter m.m. Det är enligt Nirje (*ibid*:111) viktigt att vara lyhörd för personer med utvecklingsstörning som kan tala och uttrycka önskningar men minst lika viktigt att vara lyhörd gentemot dem som har svårt för detta. Det kan finnas svårigheter med att uttrycka en önskan även då man har en verbal förmåga, exempelvis då man har kognitiva nedsättningar. Har man inte förmågan att uttrycka sig, blir det desto viktigare för personer som omger individen att vara lyhörda. Enligt Nirje (*ibid*:157) måste lyhördhet visas både med ord och genom andra uttryckssätt.

Enligt Tideman (2000:58) ges individer boende på bostad med särskild service begränsade möjligheter att bestämma vilka personer han eller hon ska dela bostad med samt vem man ska få hjälp ifrån. Vad gäller sociala relationer så lever 95 % av individerna med utvecklingstörning ensamma, mer än hälften saknar en nära vän och drygt en tredjedel har kontakt med sina anhöriga högst en gång per månad, vilket innebär att ”många personer med en utvecklingstörning är alltså hänvisade till varandra och personalen” (Tideman 2000:58). Detta medför att man inte har samma möjligheter som andra att få information och råd i preventivmedelsfrågor. Då en individ som har utvecklingstörning kan ha svårt att uttrycka sitt behov av preventivmedelsrådgivning och stöd kan det vara svårt för personal och omgivning att veta vad som förväntas av dem i dessa situationer. Rädslan för att kränka integriteten kan leda till att omgivningen intar en mer passiv roll då inget behov av preventivmedel varken uttrycks från individen eller någon i dess närmaste omgivning.

## Riktlinjer för preventivmedelsrådgivning

Lagregleringen ger utrymme för tolkning vad gäller den gode mannens möjlighet till agerande i medicinska frågor, och vi har därför valt att undersöka om de enhetschefer vid LSS-boenden som vi intervjuat vägleder de gode männen med hjälp av några slags riktlinjer. Tre enhetschefer vid LSS-boenden uppgav att de inte har några riktlinjer för hur god man

förväntas agera i frågor som rör preventivmedelsrådgivning inom verksamheten. Enhetschef 3 hänvisade till att det i så fall är överförmyndarnämnden som har riktlinjer för detta, och enhetschef 1 hänvisade till att det i så fall skulle vara nationella riktlinjer. Enhetschef 2 menade att det finns riktlinjer genom den gode mannens uppdrag ”sörja för person”. Hon menade att det i det uppdraget ingår att bevaka att vårdgivaren sköter preventivmedel för huvudmannen. Vi ställde frågan till den gode mannen om denne fick några riktlinjer från boendet för hur den gode mannen ska agera i preventivmedelsfrågor. På detta svarade den gode mannen:

”Nej, varken från boendet eller från överförmyndarnämnden (...) tyvärr är det ju så att överförmyndarna väljer väldigt mycket kring ekonomin då (---) men så mycket kring det här att sörja för person, det är dem inte så bra på där tyvärr.”

(God man)

Den gode mannen efterfrågade alltså tydligare riktlinjer för uppdraget ”sörja för person” från överförmyndarnämnden. Vi menar att det dock blir problematiskt även för överförmyndarnämnden att förmedla riktlinjer till de gode männen, eftersom nationell lagstiftning inte ger några klara direktiv i frågan som överförmyndarnämnden skulle kunna ta stöd i. Vi menar att tydligare direktiv i frågan skulle medföra att överförmyndarnämnder, enhetschefer och gode män behandlade frågan på ett mer rättsäkert sätt för de individer det gäller. Av lagstiftningen kan man endast utläsa ett allmänt formulerat krav på respekt för patienten, vars innebörd har överlåtits till just praxis. Detta medför utrymme för eventuella sedvanor på området kring hur man bör utföra hälso- och sjukvårdsåtgärder som inte är rättsäkert och som särskilt kan påverka utsatta grupper som exempelvis individer med utvecklingstörning. Ett klagörande av förutsättningarna för medicinsk vård och behandling utan samtycke behövs då det idag lämnas ett så stora utrymme för feltolkningar och missförstånd (Rynning 1994:404). Vi menar att tydligare direktiv för hur frågan ska hanteras borde komma från nationellt håll.

## Praktiskt agerande i frågor som rör preventivmedel

Vi väljer nedan att redovisa hur de intervjuade enhetscheferna uppgav att de agerar när det gäller preventivmedelsfrågor. Enhetscheferna uppgav att de har ett sätt att hantera

preventivmedelsfrågor. Dessa sätt att hantera frågorna har dock varierat. Enhetschef 2 i vår studie menade att det ingår i gode mannens uppdrag ”sörja för person” att ta upp preventivmedelsfrågor. Genom detta uppdrag menade enhetschef 2 att det är god mans uppdrag att bevaka att huvudmannen har det preventivmedel hon behöver.

”Och det gör man ju bara om man sörjer för person. (---) Tycker jag som god man att det här är inte som det ska, ni uppfyller inte det ni ska i vården när det gäller detta, eller vad det då kan vara. Eller ni har inte passat på att den, ni vet ju att hon är ute med killar så ska ni ju se till att hon har p-piller till exempel. Det kan jag ju säga som god man till vården då, och då har vi ju felat va.”

(Enhetschef 2)

Det är enligt enhetschef 2 boendets personal som ska uppmärksamma om de boende är i behov av preventivmedel eller preventivmedelsrådgivning, och att om detta behov finns så ligger det på boendet att ta upp fråga med individen, att väcka frågan med annan medicinsk personal och att eventuellt följa med till preventivmedelsrådgivning.

”(---) Och dem som inte har preventivmedel när de kommer hit. Och vi märker att dem har ett liv, ett aktivt liv utanför våra gränser så att säga, och när de har killar och så. Så börjar vi, precis som man gör med sina barn. Vi börjar prata och liksom så här, varför man inte ska ha barn som kanske inte är önskvärda utan att man då skyddar sig på något vis. Och så diskuterar man kring det här, man tvingar ju inte någon att börja med p-piller men dem förstår ju själv om de är sexuellt aktiva att de måste ha någon form av skydd.”

(Enhetschef 2)

Enhetschef 2 uppgav alltså att man diskuterar preventivmedel om man ser att ett behov finns. Individerna ska inte tvingas att börja med preventivmedel. Vi menar att då god man och personal på boendet informerar och pratar om varför det är önskvärt att skydda sig med preventivmedel så förmedlar det ändå något sorts budskap om vad som är eftersträvanvärt.

Löfgren-Mårtenson (2003:132-133) menar att de flesta unga med utvecklingsstörning befinner sig i beroendeförhållanden i förhållande till omgivningen, vilket får konsekvensen att man sällan ifrågasätter andras beslut. Individer med utvecklingsstörning har inte heller samma möjligheter att välja vänner med lika värderingar och uppfattningar som de själva, omsorgspersonal och god man är en stor del av deras kontaktnät (Tideman 2004:58-59), och de har begränsade möjligheter att påverka vilken omsorgspersonal och god man de ska ha. Vi menar att ovanstående visar att ett beroendeförhållande dels mellan den boende och den gode mannen uppstår, och dels att det uppstår ett beroendeförhållande mellan den boende och personalen. Dessa beroendeförhållanden kan medföra att den gode mannen eller boendet har stor möjlighet att påverka individen vad gäller frågor kring preventivmedel. Har den boende svårigheter vad gäller exempelvis kommunikation kan det även vara upp till personal eller god man om en diskussion om eventuella preventivmedel ska föras på tal.

Enhetschef 3 berättade att det är överförmyndarnämnden som skulle kunna ha riktlinjer. Hon uppgav att god man i sitt uppdrag ”sörja för person” förväntas agera i preventivmedelsfrågor, men hon uppgav också att:

”(---) Fast på ett vis, en del av vårt uppdrag det är att göra tillvaron begriplig och förutsägbar och trygg för den enskilde. Och där skulle de kunna komma in att kanske någon personal skulle kunna väcka, eller att en brukare med sin kontaktman skulle ta upp någonting, men då vet ju alla, det kan jag säga, då vet all personal att skulle det komma upp så vänder man sig ju till god man.”

(Enhetschef 3)

Vi förstår detta som att enhetschef 3 menade att preventivmedelsfrågor kan väckas av boende, god man och personal.

Enhetschef 1 hänvisade till att de riktlinjer som finns för hur god man ska agera i preventivmedelsfrågor är de nationella riktlinjer som finns. Preventivmedelsrådgivning sker på mödravårdcentralen och denna fråga väcks av de boende enligt denna enhetschef:

”Det är ju först och främst brukaren som signalerar till personalen”

(Enhetschef 1)

Slutligen uppgav enhetschef 4 att det inte fanns några riktlinjer i verksamheten för hur gode män ska agera i preventivmedelsfrågor. Vid frågan om enhetschefen har några förväntningar på gode män i preventivmedelsfrågor, uppgav hon:

”Nej, inte förväntningar, inte mer än att om och när det är aktuellt att man kan prata om det, hitta lösningar utifrån den boendes behov och egna önsknings.”

(Enhetschef 4)

Ovan har vi redovisat hur enhetscheferna uppgav att de hanterar preventivmedelsfrågor. Anledningen till att det ser olika ut kan bero på att verksamheten är utformade olika efter de boendes behov. Detta medför också enligt oss att man som boende kan bli bemött på olika sätt i preventivmedelsfrågor beroende på var man bor. Vi menar att då tydligt lagstöd på nationell nivå för agerande i preventivmedelsfrågor för den gode mannen saknas, kan detta medföra att ett utrymme finns för att behandla frågan olika beroende på hur man tolkar lagen. Detta menar vi också påverkar den enskilda genom att den gode mannen ges utrymme att agera på olika sätt. Risken för rättsosäkerhet anser vi därmed är stor. Diskussionen kring behovet av en tydligare lagreglering vad gäller den gode mannens lagstöd för att agera i medicinska frågor har dock inte framkommit i intervjuer med intervjupersonerna. Utifrån normaliseringsprincipen menar vi att det inte är en självklarhet att LSS-boenden ska förmedla några riktlinjer för preventivmedelsfrågor, då det skulle kunna uppfattas som ett sätt att minska friheten för hur människor vill leva sitt liv. Vi menar att det borde finnas ett uttryckligt lagstöd på nationell nivå för hur gode män ska agera i medicinska frågor, detta för att öka rättsäkerheten för gode män och för enskilda.

## Samarbete mellan enhetschef och god man

Enhetschef 4 och enhetschef 2 uppgav att samarbete med gode män vad gäller preventivmedelsfrågor någon gång har förekommit. Enhetschef 4 uppgav ett tillfälle då preventivmedelsfrågor diskuterats med god man, detta var då på grund av att ett dilemma uppstått kring preventivmedel.

Enhetschef 1 och 3 uppgav att man inte haft något samarbete eller någon dialog kring preventivmedelsfrågor. Enhetschef 3 uppgav att hon haft avsikt att diskutera

preventivmedelsfrågor med en speciell god man där det uppstått diskussion i arbetsgruppen kring en av de boendes preventivmedel. Diskussionen hade vid tillfället för intervjun dock inte blivit av än. Slutligen uppgav enhetschef 1 att kontakt med god man endast sker vid andra frågor, främst administrativa och ekonomiska sådana.

Den gode mannen vi intervjuat uppgav att denne inte förde någon dialog i preventivmedelsfrågor med enhetschefer för LSS-boenden. Dock uppgav intervjupersonerna att det fanns en dialog i andra frågor. Den gode mannen menade att det saknas väldigt mycket fortbildning och kunskap kring hur personalen på boende ska bemöta frågor som rör sex och samlevnad i vardagen. Den gode mannen uppgav även att det saknas kunskap kring personalens skyldighet att ta upp dessa frågor med god man.

De enhetschefer vi har intervjuat har alltså väldigt olika grad av samarbete med den gode mannen i preventivmedelsfrågor. Då det inte finns tydliga direktiv kring hur man ska bemöta preventivmedelsfrågor, finns det ett utrymme för gode män och enhetschefer att arbeta på olika sätt med frågan. Detta skulle kunna leda till konflikter i samarbetet, vilket dock inte är något som har framkommit hos intervjupersonerna i studien.

Nirje (2003:91) menar att normaliseringsprincipen ska ses som ett rättsnöre för bland annat lagstiftande arbete. Lagar och lagstiftning kan dock inte ge några heltäckande svar vad gäller problemlösning. Vi menar att lagstiftning har stor påverkan på den sociala kontexten. Exempelvis nämner enhetscheferna i vår studie genomförandeplaner som ett sätt att samarbeta med de gode männen. Vi menar att det antagligen inte hade varit lika vanligt med dessa planer om de inte hade varit lagstadgade. Ingen enhetschef har nämnt att sexualitet eller preventivmedel står som en fast punkt i de boendes genomförandeplaner. Den gode mannen uppgav att just sexualitet borde finnas med som en självklar punkt i dessa:

”(---) Men det står ju inte med som någon punkt i deras genomförandeplaner det här heller, med sex och samlevnad. För det är ju det här städning, klädvård, matinköp, ja ni vet det här, som är lite lättare och ta på, så skriver man mål kring med dem. Så det kan man ju fundera på varför inte det är med där. För då skulle det ju bli naturligt att man tog upp det då (---)”

(God man)

Att det inte tas upp tänker vi kan bero på att sexualitet kan ses som ett känsligt ämne. Vi menar dock att även känsliga ämnen kan diskuteras om de bemöts på ett respektfullt sätt. Vi menar att samarbetet i preventivmedelsfrågor i genomförandeplaner påverkas av individen, enhetschefen och den gode mannen då inte lagstiftning ger något heltäckande svar på utformningen av planen.

## Anhöriga som gode män

I våra intervjuer upptäckte vi ett återkommande ämne i samtliga intervjuer, nämligen att det gjorde skillnad om den gode mannen var anhörig. Vi har upptäckt att samarbetet i preventivmedelsfrågor mellan god man och enhetschef kan påverkas om god man är anhörig.

Samtliga intervjuade enhetschefer uppgav att deras förhållningsätt skiljer sig åt om den gode mannen är en utomstående jämfört med då den gode mannen är en anhörig. Enhetschef 1 menade att gode män som är anhöriga leder till att man som enhetschef och vårdpersonal inte behöver reflektera lika mycket ifall den gode mannen verkligen känner huvudmannen. Enhetschef 4 uppgav att det kan vara bra om god man är anhörig men det kan även vara mindre bra. Denna enhetschef uppgav att hon tror att dilemman kan uppkomma i ställningstagande av preventivmedelsfrågor när personen vill en sak och gode mannen vill något annat, och att detta är vanligare då den gode mannen är anhörig. Enhetschef 3 och 2 menade att det medför svårigheter med anhörig som god man. Enhetschef 3 uppgav att hon ofta inte tycker att det är lika bra om anhörig är god man, i jämförelse om det är en engagerad utomstående god man. Hon menade att det kan uppstå konflikter med en god man som är anhörig då denna i vissa fall bestämmer åt sin huvudman istället för att bestämma med denna:

”(...) är man god man och förälder så kanske det blir så att man är mer förälder.”

( Enhetschef 3)

Enhetschef 2 uppgav att man har diskuterat preventivmedelsfrågor med gode män. Hon menade att den utomstående gode mannen ofta har en större distans till brukaren än vad föräldrar har.

”(...) Mammor är mer oroliga för sådant än gode män. Det är lättare att prata om sådana här saker med gode män.”

(Enhetschef 2)

Enhetschefen menade att det därmed är lättare att diskutera frågor kring preventivmedel med gode män om de inte också är huvudmannens förälder. Enhetschef 2 avråder anhöriga från att åta sig god mans uppdrag för sina släktingar. Detta eftersom den gode mannen ofta har en större distans till brukaren om han eller hon är utomstående:

”Det är ju lättare att prata om barnets problem med en som är utifrån för då har ju inte den känslomässiga bindningen som man har som anhörig, där man liksom får ta vissa hänsyn.”

(Enhetschef 2)

Den gode mannen menade att det kan vara svårt för anhöriga att lämna sin roll som just anhöriga och även bli gode män.

”Jag tänker att om man är förälder och man har ett utvecklingsstört barn, eller vuxen är det ju då va, och, då kanske det är svårare att se att den personen har dem här behoven också. För att det är utvecklingsstört och ligger på lägre nivå så att säga (...).”

(God man)

Enhetschefernas förhållningssätt gentemot god man blir alltså annorlunda då god man också är anhörig till sin huvudman. Vi menar att det förhållningssätt som enhetscheferna beskrivit kan påverka deras samarbete i preventivmedelsfrågor eftersom enhetschefen har fler aspekter att ta hänsyn till, då den gode mannen får en dubbel roll som anhörig.

Enhetschef 4 diskuterade möjligheter till frigörelse från föräldrarna för personer med lindrig eller måttlig utvecklingstörning i jämförelse med personer utan funktionsnedsättningar:

”(---) Så flyttar man hemifrån, man blir vuxen då ska ändå föräldrarna ha insyn i väldigt personliga saker (---). Dem väljer, dem har ju möjlighet att söka andra människor. Dem här är utlämnade och dem är



både föräldrar och gode män, så då får inte riktigt den, det privata som man skulle önska att det fick. Att dem fick ha sina föräldrar som alla andra ungdomar har sina föräldrar (---)”

(Enhetschef 4)

Welner (1999:210) diskuterar preventivmedelval och preventivmedelsrådgivning för funktionsnedsatta kvinnor i USA. Hon redogör i sin artikel för vilka hinder till preventivmedelsrådgivning dessa kvinnor kan ha. Ett av dessa hinder är att vissa kvinnor med funktionsnedsättningar ses som barn av deras familjemedlemmar, och att det därför är otänkbart för familjemedlemmarna att dessa kvinnor skulle vilja vara sexuellt aktiva och vara i behov av preventivmedelsinformation. En av svårigheterna med att frigöra sig då god man är förälder menade enhetschef 4 är att vissa föräldrar kan ha svårt att se behovet av preventivmedel hos sina barn med lindrig eller måttlig utvecklingstörning:

”(---) Och hon hade ju inga preventivmedel vid det tillfället, för det fanns ju inte på kartan hos föräldrarna att hon skulle ha intresse av pojkar”

(Enhetschef 4)

”Jag tänker att om man är förälder och man har ett utvecklingsstört barn, eller vuxen är det ju då, och, då kanske det är svårare att se att den personen har dem här behoven också. (---) Oftast är det ju svårt att lämna sin roll som mamma eller pappa, till den bindningen då, och se att dem är vuxna som har samma behov som alla andra. Och det, jag kan tänka utan att veta, så kan jag tänka mig att det kan vara svårare i vissa fall. Sen är det ju säkert från person till person också”

(God man)

Nirje (2003:91) menar att individer med utvecklingstörning ska ges förutsättningar som andra till normal självbestämmanderätt. God man ska stödja individens självbestämmande. Då god man samtidigt är förälder kan de dubbla rollerna göra att individen på grund av ett tidigare beroendeförhållande till sin förälder har andra möjligheter att uttrycka sitt självbestämmande. Ur normaliseringsprincipens ställningstagande om att man ska ges samma förutsättningar att leva ett liv som andra, menar vi att en anhörig som god man kan försvåra möjligheten till en

normal självbestämmanderätt och en normal frigörelseprocess från föräldrarna för en person med utvecklingsstörning. Då anhöriga är gode män intar de två positioner. Detta kan medföra att både huvudmännen och de gode männen blir oklara över vilken av rollerna den anhörige gode mannen besitter i en viss position. Oklarhet är en faktor som kan skapa störningar i kommunikationen, detta behöver dock inte vara en självklarhet.

## Avslutande diskussion

Vi har upplevt det som svårt att få tag på intervjupersoner, detta på grund av att kommunerna vi vänt oss till har byggt upp sin verksamhet på olika sätt, vilket gjort att det varit svårt för oss att veta vilka boenden som riktar sig till vår målgrupp. Vi har försökt att nå gode män genom överförmyndarnämnden, godmansföreningar samt brukarorganisationer, men inte lyckats nå dem härigenom. Därför har vi valt att fråga både de enhetschefer vi träffat samt andra enhetschefer om de har några gode män vi kan kontakta. Även majoriteten av enhetscheferna har haft svårt att förmedla gode män för vår målgrupp. Studien vi gjort har därmed inte blivit så omfattande, vi hade som mål att intervjua lika många gode män som enhetschefer för att få en balanserad bild mellan dessa. Vi tror att det har varit svårt att få gode män som intervjupersoner dels på grund av att vi har varit beroende av att kontakt upprättas via en tredje part, dels att detta kan anses vara en känslig fråga att diskutera. Vi är mycket tacksamma för de intervjupersoner som kunnat ställa upp, vilket har gjort det möjligt att genomföra denna studie. Då studien har en begränsad omfattning vad gäller insamlad empiri så kan man ifrågasätta generaliserbarheten i vårt resultat. Vi har försökt att vara så objektiva som möjligt i vår studie. Vi anser dock att en mer omfattande studie hade behövt göras kring våra frågeställningar för att kunna ge ett mer allmängiltigt resultat. Vi menar ändå att vår studie visat att preventivmedelsfrågor för målgruppen bemöts olika.

Överhuvudtaget har det varit svårt att få tag på tidigare forskning kring preventivmedelsfrågor för målgruppen kvinnor med utvecklingsstörning, och vi upplever ett behov av mer kunskap i ämnet. Detta har även efterfrågats av majoriteten av våra intervjupersoner. Även forskning kring sexualitet för målgruppen har vi upplevt som bristfällig, vilket kan vara en bidragande anledning till att forskning som gäller preventivmedel för målgruppen är bristfällig.

Vi upplever att det skulle ha varit intressant med forskning som vänder sig till personer med utvecklingsstörning, för att undersöka hur målgruppen själva uppges att de bemöts i preventivmedelsfrågor, hur de vill bli bemötta samt om de tyckt att det varit svårt att tillgodogöra sig så mycket information att de kunnat samtycka eller neka till ett preventivmedel. Vi anser att det även skulle vara intressant att bedriva vidare forskning i frågor som rör hur medicinsk personal som arbetar med preventivmedelsrådgivning (exempelvis barnmorskor) menar att de bemöter personer med utvecklingsstörning. Vi hade tyckt att det vore intressant om forskningen bedrevs för att belysa hur man arbetar för

jämlikhet vad gäller samma villkor som andra för gruppen personer med utvecklingsstörning i preventivmedelsfrågor. Exempelvis hade vi funnit det intressant med ett jämförande av hur tidigare normer påverkar dagens syn på rätten till att bilda familj för gruppen personer med utvecklingsstörning.

Vi trodde under intervjuprocessen att intervjupersonerna skulle uppge dilemman som uppkommit vad gäller om individen med utvecklingsstörning verkligen har samtyckt till preventivmedel eller inte. Detta trodde vi eftersom det av lagstiftning och dess förarbeten inte framgår under vilka förutsättningar vård och behandling kan vara tillåten utan giltigt samtycke. Vi har dock inte funnit detta vara en stor diskussionsfråga. Däremot uppgav majoriteten av enhetscheferna att de kunde uppstå dilemman i att anhöriga var gode män. Samtliga enhetschefer uppgav att om god man var anhörig bemötte man dessa på ett annorlunda sätt än de gode män som endast var ställföreträdare. Vi har på grund av studiens omfattning valt att inte intervjua gode män som samtidigt är anhöriga, vilket vi är medvetna om kan påverka det resultat vi fått. Vi hade funnit det intressant om man bedrev vidare forskning kring anhöriga som gode män, och för- och nackdelar detta medför. Vi har dock inte riktat vårt sökfokus mot detta ämne, och har heller inte hittat någon forskning som berör frågor som rör preventivmedel samt anhöriga som gode män. Vi förväntade oss också inför intervjuerna en diskussion kring behovet av tydligare lagstiftning vad gäller den gode mannens lagstöd för att agera i medicinska åtgärder. Detta var ingen diskussion som framkom under våra intervjuer.

Vad gäller val av teori är vi medvetna om att normaliseringsprincipen inte belyser våra frågeställningar ur alla synvinklar. Vi har valt denna teori eftersom vi anser att den tillför vår analys ny kunskap och nya infallsvinklar. Vi vill dock påpeka att vi inser att denna teori har brister, och vill nedan nämna några av dessa samt hur vi försvarar vårt val av teori.

En kritik av normaliseringsprincipen som framkommit (Nirje 2003:205) är att det idag råder stor enighet kring att normaliseringsprincipen ska följas, vilket gör att risken finns att människor missar nya former av paternalism som skulle kunna utvecklas. Med normaliseringsprincipen för ögonen menar kritiker att risken finns att professionella blir blinda för att ett maktövertag kan utvecklas gentemot gruppen personer med utvecklingsstörning. Finns risken att vi, eftersom vi utgått från normaliseringsprincipen, också

har missat nya former av maktaspekter, brist på inflytande och brist på möjligheter till självbestämmande för den enskilde? Vi har delvis valt kommunikationsteori av den anledning att denna skulle kunna komplettera eventuella brister som normaliseringsprincipen har. Även individuella faktorer som kön, klass och etnicitet menar kritiker påverkar maktaspekten, vilket de menar bortses från i normaliseringsprincipen (*ibid*:205-208). Vi ser att risken finns för att professionella som arbetar med personer med utvecklingsstörning som inte har möjlighet att uttrycka sig tillämpar en slags princip där man försöker skapa ett liv i linje med vissa normer eller idéer som finns i kulturen – att man försöker skapa ett så normalt liv som möjligt för personen, inte förutsättningarna för att kunna välja ett liv enligt dessa normer. Vi är medvetna om att Nirje inte syftade på det förstnämnda när han formulerade normaliseringsprincipen, men menar att det är svårt att avgöra hur en person med utvecklingsstörning som inte kan uttrycka sig önskar välja att utforma sitt liv. Tideman (2004:125-126) menar att när man strävar efter normalisering kan man läsa in en värdering om att det normala i stort sett alltid är eftersträvsamt, men att ta det vanliga genomsnittliga livet som utgångspunkt för normalisering är inte oproblematiskt. Vi anser att samhällets syn på vad som anses normalt påverkar på normaliseringsprincipens åtta områden för personer som har stora svårigheter att uttrycka sig, på så sätt att det då blir upp till individerna i dennas omgivning att hjälpa personen att utforma sitt liv på ett sätt som de tror att denna person skulle vilja. Vi menar att det då blir upp till omgivningen att utifrån sina egna och samhällets normer utforma hjälpen till den enskilda.

Vi har valt ut en teori som vi anser kan belysa våra frågeställningar. Vi är medvetna om att detta medför att vår analys fått en viss utformning, och att andra diskussioner kunde ha förts med andra teorier. Vi har också tolkat och använt teorin på ett sätt som vi ansett passar för vårt ämne, vilket även detta påverkar analysen.

Vi hade funnit det intressant att belysa våra frågeställningar ur ett genusperspektiv, eftersom vi väljer att inrikta oss på hur preventivmedelsfrågor för kvinnor hanteras. Vi menar att en analys utifrån genusteori hade kunnat ge oss en djupare förståelse för hur förförståelse kring genus inverkar på agerandet vad gäller preventivmedel för kvinnor med lindrig eller måttlig utvecklingsstörning. Vi har ändå valt att utelämna en analys utifrån genusteori eftersom vi även ville ha med de utvalda teorierna i vår analys, och valde därför bort genusteori. Vi efterfrågar därför framtida forskning som berör frågeställningarna även utifrån ett genusperspektiv.

# Referenser

American Psychiatric Association (2000) *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders. Fourth Edition, text revision*. Washington DC: American Psychiatric Association.

Backerling, E. (2000) *Juridik i vården - en lättillgänglig sammanfattning av gällande rätt inom hälso- och sjukvården*. Stockholm: Kommentus.

Egan, T. M., Siegert, R. J. & Fairley, N. A. (1993) "Use of Hormonal Contraceptives in Institutional Setting: Reasons for Use, Consent and Safety in Women with Psychiatric and Intellectual Disabilities" *New Zealand Medical Journal*, 106, 961, 338–341.

Engwall, K (2004) "Sinnesslöa kvinnor och sexualitet i ett historiskt perspektiv". I Barron, K. (red.): *Genus och funktionshinder*. Malmö: Studentlitteratur.

Fälldin, K. (2007) *God man eller förvaltare – En praktisk handbok*. Falun: Natur och Kultur.

Gordon, P. A., Tschopp, M. K. & Feldman, D. (2004) "Addressing Issues of Sexuality with Adolescents with Disabilities". *Child and Adolescent Social Work Journal*, 21, 5, 513-527.

Grover, R. S. (2002) "In women with intellectual disabilities. Abstract: Menstrual and contraceptive management in woman with an intellectual disability". *Medical Journal Australia*, 176, 3, 108-110.

Grunewald, K. (2009) *Från idiot till medborgare - De utvecklingsstördas historia*. Stockholm: Gothia förlag AB.

Held, K.R. (1992) "Ethical Aspects of Sexuality of Persons with Mental Retardation". *Sexuality and Disability*, 10, 4, 237-243.

Hjerm, M. & Lindgren, S. (2010) *Introduktion till samhällsvetenskaplig analys*. Malmö: Gleerups Utbildning AB.

Hälso- och sjukvårdslag (1982:763), 2a §.

Jönson, H. (2010) *Sociala problem som perspektiv. En ansats för forskning & socialt arbete*. Malmö: Liber AB.

Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, 1§, 5§, 9§ p.9.

Larsson, S. (2005) "Kvalitativ metod- en introduktion". I Sam Larsson, John Lilja & Katarina Mannheimer, (red): *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.

Lennerhed, L.(2002) *Sex i folkhemmet: RFSU's tidiga historia* . Hedmora: Gidlunds förlag.

Löfgren-Mårtenson, L. (2003) "Får jag lov?" *Om sexualitet och kärlek i den nya generationen unga med utvecklingsstörning*. Göteborg: Göteborgs Universitet.

Löfgren-Mårtenson, L. (2009) *Hur gör man? - Om sex och samlevnad i särskolan*. Varberg: Argument Förlag.

May, T. (2001) *Samhällsvetenskaplig forskning*. Lund: Studentlitteratur.

McConkey, R. & Ryan, D. (2001) "Experience of staff in dealing with client sexuality in services for teenagers and adults with intellectual disability" *Journal of intellectual disability research*, 45, 1, 83-87.

Nirje, B. (2003) *Normaliseringsprincipen*. Lund: Studentlitteratur.

Nordeman, M. (2005) *När känslan tar över – sexualitet utvecklingstörning, autism*. Stockholm: Carlsson

Quint, E. H. (2006) "Menstrual Issues in Women with Developmental Disabilities". I Ehrental, D., Hoffman, M. & Adams Hillard, P. (red.): *Menstrual Disorders: a practical guide*. USA: American College of Physicians.

Regeringens proposition 1975/76:209 om ändring i regeringsformen. s, 56.

Regeringens proposition 1983/84:111 med förslag om polislag m.m. s, 92.

Regeringens proposition 1999/2000:79 Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken.

Regeringens skrivelse 2009/10:166 Uppföljning av den nationella handlingsplanen för handikappolitiken och grunden för en strategi framåt.

RFSU (2011) ”Sex och relationer”(elektronisk), RFSU’s officiella hemsida.

<http://www.rfsu.se/sv/Sex--relationer/>

(2011-01-21).

Roy, M. (2010) ”A case note follow-up of women with intellectual disability referred for sterilization” *Journal of Intellectual Disabilities*, 14, 1, 43-52.

Rynning, E. (1994) *Samtyckte till medicinsk vård och behandling - En rättsvetenskaplig studie*. Uppsala: Iustus Förlag.

Servais, L., Jacques, D., Leach, R., Conod, L., Hoyois, P., Dan, B. & Roussaux, J. P. (2002) “Contraception of Women with Intellectual Disability: Prevalence and Determinants” *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 2, 108–119.

Socialstyrelsen (2010) ”Funktionsnedsättning” (elektronisk), Socialstyrelsens officiella hemsida.

<http://app.socialstyrelsen.se/termbank/ViewTerm.aspx?TermID=3594>

(2010-11-16).

Socialstyrelsen (2010) ” Funktionsnedsättning och Funktionshinder, användning av begreppen” (elektronisk), Socialstyrelsens officiella hemsida

<http://www.socialstyrelsen.se/fragorochsvar/funktionsnedsattningochfunktio>

(2010-11-16).

SOU 2004:112 Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna. Stockholm: Justitiedepartement. s, 459-563.



SOU 2006:110 Regler för skydd och rättsäkerhet för personer med demenssjukdom.  
Stockholm: Socialdepartementet. s, 198.

SOU 1975:14 Socialutskottets betänkande nr 14. Stockholm: Socialutskottet.

Tideman, M. (2004) "Lika som andra- om delaktighet som likvärdiga levnadsvillkor". I  
Gustavsson, A. (red.): *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.

Umb-Carlsson, O. & Sonnander, K. (2005) "Comparison of the Living Conditions of Adults  
with Intellectual Disabilities in a Swedish County and in the General Population". *Journal of  
Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2, 3, 240–248.

Vetenskapsrådet (1990) "Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig  
forskning" (elektronisk), Vetenskapsrådets officiella hemsida  
[www.vr.se/download/18.6b2f98a910b3e260ae28000360/HS\\_15.pdf](http://www.vr.se/download/18.6b2f98a910b3e260ae28000360/HS_15.pdf)  
(2010-10-14).

Welner, L. S. (1999) "Contraceptive Choices for Women with Disabilities". *Sexuality and  
Disability*, 17, 3, 209-214.

# Bilagor

## Bilaga 1- Mail till enhetschefer

Hej,



Vi är två studenter, Jelena Vujic och Lovisa Persson från Socialhögskolan i Lund. Den här terminen skriver vi vår C-uppsats. Vi har i C-uppsatsen valt att skriva om hur yrkesverksamma områdeschefer inom LSS bemöter frågor som rör ställföreträdarskap för personer med utvecklingsstörning. Vi kommer att lägga fokus på vilken inverkan ställföreträdare ges i frågor som rör preventivmedel när det gäller deras huvudmän. Vi tycker att detta är ett intressant område att belysa och vore mycket tacksamma om du vill medverka.

Vi räknar med att intervjun kommer att vara vid ett tillfälle och ta cirka 1 timme. Vid intervjun kommer vi att ha bandspelare, du som deltagare avgör självklart om du inte vill att vi använder denna. Intervjumaterialet vi får in kommer vi sedan att använda i vår uppsats. Materialet kommer att hanteras på ett sätt så att det är oåtkomligt för obehöriga och kommer att förstöras inom rimlig tid. Du som medverkande kommer att avidentifieras så att varken namn, ort eller verksamhet framgår i uppsatsen. Verksamhetsområde kommer dock att tydliggöras. Naturligtvis får du avbryta din medverkan när du vill.

Då vår uppsats är klar skickar vi den till alla medverkande för genomläsning, då finns utrymme att lämna synpunkter om man har förslag på ändringar.

Om du är intresserad av att medverka så kontakta oss via mail, så ringer vi sedan upp dig för att boka ett möte.

Har ni några frågor eller funderingar är ni välkomna att höra av er.

Jelena Vujic  
Jelena.vujic.046@student.lu.se  
Tel: 0735 39 70 44

Lovisa Persson  
Lovisa.persson.418@student.lu.se  
Tel: 0735 66 38 18

Handledare, Christina Erneling  
Christina.erneling@Soch.lu.se  
Tel: 042-356 571

## Bilaga 2- Mail till gode män

Hej,

Vi är två studenter, Jelena Vujic och Lovisa Persson från Socialhögskolan i Lund. Den här terminen skriver vi vår C-uppsats. Vi har i C-uppsatsen valt att skriva om preventivmedelsfrågor för personer med lindrig och måttlig utvecklingstörning och hur samarbetet fungerar mellan enhetschefer inom LSS och gode män vad gäller preventivmedelsfrågor.



Vi är intresserade av intervjuja de gode män där dessa frågor har varit eller är aktuella. För att få gode mäns infallsvinkel på våra frågeställningar söker vi nu efter gode män som vill delta i en intervju. Det behöver alltså inte vara så att din huvudman har preventivmedel utan det räcker med att man har diskuterat preventivmedelsfrågor på något sätt. Det behöver inte heller vara så att du och enhetschefen har något samarbete vad gäller preventivmedelsfrågor. Vi tycker att detta är ett intressant område att belysa och vore mycket tacksamma om du vill medverka.

Intervjun kommer att vara vid ett tillfälle och ta cirka 30 minuter. Du som medverkande väljer plats för intervjun och det går även bra med en telefonintervju. Vid intervjun kommer vi att ha bandspelare, du som deltagare avgör självklart om du inte vill att vi använder denna. Intervjumaterialet vi får in kommer vi sedan att använda i vår uppsats. Materialet kommer att hanteras på ett sätt så att det är oåtkomligt för obehöriga och kommer att förstöras inom rimlig tid. Du som medverkande kommer att avidentifieras så att varken namn, ort eller verksamhet framgår i uppsatsen. Verksamhetsområde kommer dock att tydliggöras. Naturligtvis får du avbryta din medverkan när du vill. Då vår uppsats är klar skickar vi den till alla medverkande för genomläsning, då finns utrymme att lämna synpunkter om man har förslag på ändringar.

Om du är intresserad av att medverka så kontakta oss via mail, så ringer vi sedan upp dig för att boka ett möte.

Har ni några frågor eller funderingar är ni välkomna att höra av er.

Jelena Vujic  
Jelena.vujic.046@student.lu.se  
Tel: 0735 39 70 44

Lovisa Persson  
Lovisa.persson.418@student.lu.se  
Tel: 0735 66 38 18

Handledare, Christina Erneling  
Christina.erneling@Soch.lu.se

## Bilaga 3- Intervjuguide enhetschefer

### *Inledning*

Förklara syftet med intervjun.

### Antyda vad vi är intresserade av;

Hur områdeschefer inom LSS bemöter frågor som rör godmanskap för personer med utvecklingsstörning. Vi kommer att lägga fokus på vilken inverkan gode män ges i frågor som rör preventivmedelsrådgivning<sup>1</sup> när det gäller deras huvudmän samt om det finns riktlinjer för hur dessa förväntas agera. (Förklara vad vi menar med preventivmedel.)

### *Anonymitetsskydd*

Medverkande kommer att avidentifieras

Endast vi och vår handledare har tillgång till intervjumaterialet

Verksamhetsområde kommer att framgå, men inte namn, kommun eller annat som kan spåra intervjun till denna enhet.

### *Öppningsfrågor*

- Kan ni beskriva den verksamhet som ni ansvarar för?
- Hur länge har du arbetat här?
- Vilken utbildning och yrkesroll har du?
- Vilken erfarenhet har du av målgruppen - personer med utvecklingsstörning?
- Har du någon särskild utbildning när det gäller sex och samlevnad i förhållande till målgruppen personer med utvecklingsstörning?
  - o Om JA vad har det haft för betydelse för dig?

### *Preventivmedel*

---

<sup>1</sup> I **preventivmedelsrådgivning** inkluderar vi: vilka preventivmedel finns, vad de innebär, hur de används, vilka alternativ till preventivmedel det finns, hur de passar person, livsstil och kropp. Samt hur säkra preventivmedlen är, vilka för- och nackdelar det finns, samt vilka alternativ till preventivmedel som finns. Vi väljer också att inkludera ett beslutsfattande om preventivmedel i vår definition av preventivmedelsrådgivning.

- Har du någon uppfattning om hur många av de på boende med lindring eller måttlig utvecklingsstörning som använder sig av preventivmedel
- Vet du vilken preventivmedelsform som är vanligast?
  - o Finns det någon anledning till att denna preventivmedelsform används mest?
- Hur ges preventivmedlet? (Har den enskilde eget ansvar över medicineringen eller har personalen ansvaret för att den ges?)
- Ges det någon information på boendet om preventivmedelsrådgivning?
- Vem står för preventivmedelsrådgivningen?
- På vems initiativ brukar detta ske?
- Finns det tillfällen då man i preventivmedelsrådgivningen är tveksamma om den enskilde har tillgodogjort sig informationen?

#### *Godmanskapet*

- Har du någon uppfattning om hur många som har god man på boendet?
  - Hur brukar kontakten mellan personen med utvecklingsstörning och den gode mannen upprätthållas? På vems initiativ?
  - Hur är er relation till de gode männen? Träffas ni?
  - Hur brukar kontakten upprätthållas? På vems initiativ?
  - Hur ser kontakten mellan den gode mannen och personal i omsorgsverksamheten ut?
  - Hur brukar kontakten upprätthållas? På vems initiativ?
  - För du och gode man någon dialog över frågor som rör preventivmedel?
- Om JA- Upplever du att dialogen förs annorlunda då gode män är anhöriga?

*Vi har uppfattat regleringen av ställföreträdarskapet för att representera sin huvudman i frågor som rör preventivmedel som oklart/oreglerat.*

- Har ni några förväntningar på de boendes gode män i frågor som rör preventivmedel?
- Om JA- Hur ser dessa ut?

- Finns det riktlinjer på vad som förväntas av gode män inom er verksamhet vad gäller preventivmedel?

Om JA- Hur arbetar ni med dessa i så fall?

- Hur upplever ni att de följs?
- Anser du att regleringen av ställföreträdarkapet för att representera sin huvudman i frågor som rör preventivmedel är oklar?

Om JA- Skulle man i så fall kunna tydliggöra den? Hur?

#### *Arbetsgruppen på serviceboendet*

- Upplever du att förhållningssättet mellan dig och gode man skiljer sig om den gode mannen är anhöriga? På vilket sätt?
- Diskuteras den gode mannens befogenheter i arbetsgruppen? På vilket sätt?
- På vilket stödjer du de boende i deras sexualitet?
- Har du märkt att god man på boendet upplever svårigheter i frågor som rör den huvudmannens sexualitet?
- Upplever du att *personal* på boendet kan uppleva dilemman i preventivmedelsfrågor då den utvecklingsstörde personen tänker/ vill en sak och den gode mannen vill en annan?
  - Om JA- Upplever du att dessa dilemman förekommer oftare då god man är anhörig?
- Upplever *du* att det finns dilemman vad gäller ställningstagande till preventivmedelsfrågor då den utvecklingsstörde personen tänker/ vill annorlunda från vad den gode mannen? Hur hanterar ni detta?
  - Om JA- Upplever du att dessa dilemman förekommer oftare då god man är anhörig?

#### *Bemötande*

- Hur upplever ni bemöter frågor som rör preventivmedel i er verksamhet?
- Hur förhåller man sig till dessa frågor på din arbetsplats?

### *Avslutning*

Har ni lust att lyssna på bandet?

Något ni vill stryka?

Något som ni tycker att vi borde fråga andra chefer om?

Var det några frågor som ni tyckte att vi inte borde ställa?

Har ni några förslag på andra intervjupersoner som vi skulle kunna kontakta.

Vi har även tänkt vända oss till gode män för intervju, har förslag på gode män som vi skulle kunna kontakta?

Får vi återkomma med frågor vid behov?

*Som vi skrev i mailet, skickar vi vår uppsats då den är klar till alla medverkande för genomläsning. Har du några ytterliga synpunkter eller förslag på ändringar är du välkommen att höra av dig.*

## Bilaga 4- Intervjuguide gode män

### *Inledning*

Förklara syftet med intervjun.

### Antyda vad vi är intresserade av;

Hur områdeschefer inom LSS bemöter personer med lindring/måttlig utvecklingsstörning i frågor som rör preventivmedelsrådgivning. Vi kommer att lägga fokus på om det finns riktlinjer för hur gode män ska agera i frågor som rör preventivmedelsrådgivning<sup>2</sup> när det gäller deras huvudmän, samt om gode män och enhetschefer samarbetar i dessa frågor. (Förklara vad vi menar med preventivmedel.)

### *Anonymitetsskydd*

Medverkande kommer att avidentifieras

Endast vi och vår handledare har tillgång till intervjumaterialet

Namn kommer inte framgå, inte kommun eller annat som kan spåra intervjun till denna enhet.

### *Öppningsfrågor*

- Kan du beskriva hur ditt uppdrag som god man ser ut?
- Hur länge har du arbetat som god man?
- Vilken utbildning och yrkesroll har du?
- Är du anhörig till din huvudman?
- Vilken erfarenhet har du av målgruppen - personer med lindring och/eller måttlig utvecklingsstörning?
- Har du någon särskild utbildning när det gäller sex och samlevnad i förhållande till målgruppen personer med lindring och/eller måttlig utvecklingsstörning?
  - o Om JA vad har det haft för betydelse för dig?

---

<sup>2</sup> I **preventivmedelsrådgivning** inkluderar vi: vilka preventivmedel finns, vad de innebär, hur de används, vilka alternativ till preventivmedel det finns, hur de passar person, livsstil och kropp. Samt hur säkra preventivmedlen är, vilka för- och nackdelar det finns, samt vilka alternativ till preventivmedel som finns. Vi väljer också att inkludera ett beslutsfattande om preventivmedel i vår definition av preventivmedelsrådgivning.



### *Preventivmedel*

- Har din huvudman fått någon information på boendet om preventivmedelsrådgivning?
- Om inte, hur fick han/hon informationen?
- Har din huvudman något preventivmedel?
  - Vilket?
  - Finns det någon anledning till att denna preventivmedelsform valdes?
  - Hur ges preventivmedlet? (Har den enskilde eget ansvar över medicineringen eller har personalen ansvaret för att den ges?)
  - På vems initiativ skedde detta? Medverkade du i preventivmedelsrådgivningen?
- Finns det tillfällen då du upplevt att tveksamhet över om din huvudman tillgodgjort sig information som getts om preventivmedel?

### *Godmanskapet*

- Hur brukar kontakten mellan din huvudman och dig upprätthållas? På vems initiativ?
- Hur är er relation till enhetschefen på boendet där er huvudmannen bor? Träffas ni?
  - Hur brukar kontakten upprätthållas? På vems initiativ?
- Hur ser kontakten din kontakt med personalen i omsorgsverksamheten som huvudmannen bor i ut?
  - Hur brukar kontakten upprätthållas? På vems initiativ?
- För du och enhetschefen någon dialog över frågor som rör preventivmedel?
- Samarbetar du och enhetschefen vid det boende där din huvudman bor i frågor som gäller preventivmedelsrådgivning? På vilket sätt?

### *Regleringen av ställföreträdarskapet*

- Har du några förväntningar på enhetschef eller personal i frågor som rör preventivmedel?
  - Om JA- Hur ser dessa ut?
- Finns det riktlinjer på vad som förväntas av dig som gode män inom den verksamhet där din huvudman bor, vad gäller preventivmedel?
  - Om JA- Hur arbetar ni med dessa i så fall?
- Finns det riktlinjer, råd eller anvisningar på vad som förväntas av dig som god man gentemot huvudmannen vad gäller preventivmedel, från annat håll (exempelvis Överförmyndarnämnden)?

- Hur upplever du regleringen av ställföreträderskapet för att representera sin huvudman i frågor som rör preventivmedel?
  - Om god man upplever den som oklar, skulle den kunna tydliggöras? Hur?

#### *Bemötande*

- Hur upplever du att du bemöter frågor som rör preventivmedel i förhållande till din huvudman?
- Hur upplever du att den verksamhet din huvudman bor på bemöter frågor som rör preventivmedelsrådgivning?

#### *Avslutning*

Har ni lust att lyssna på bandet?

Något ni vill stryka?

Något som ni tycker att vi borde fråga andra gode män om?

Var det några frågor som ni tyckte att vi inte borde ställa?

Har ni några förslag på andra intervjupersoner som vi skulle kunna kontakta?

Får vi återkomma med frågor vid behov?

*Som vi skrev i mailet, skickar vi vår uppsats då den är klar till alla medverkande för genomläsning. Har du några ytterliga synpunkter eller förslag på ändringar är du välkommen att höra av dig.*

## Bilaga 5- Sökmetoder

Genom mailkontakt med universitetsadjunkt och föreläsare i juridik vid Lunds universitet, Morten Klemme Nilsen fick vi tag i statens offentliga utredningar 2006:110, och 2004:112. Tack vare dessa har vi funnit en del intressant litteratur.

Sökningar gjorda i Libris var med sökorden ”utvecklingsstörning\*”, ”sexualitet\*” samt ”funktionshinder”. Vi sökte bland annat kombinationen ”utvecklingsstörning\*” och ”sexualitet\*” och fick med denna kombination sökresultat där Löfgren-Mårtenson (2003) avhandling ingick. Dessa sökningar ledde vidare fram till litteratur kring olika funktionsnedsättningar samt hur personal bör hantera frågor kring sexualitet för personer med dessa funktionsnedsättningar.

Vidare tog vi mailkontakt med kursföreståndare och universitetslektor för kursen socialt arbete med inriktning på funktionshinder och rehabilitering vid Lunds universitet, Karin Lenz och docent i hälsa och samhälle, inriktning sexologi och sexualitetsstudier på Malmö högskola, Lotta Löfgren-Mårtenson för eventuella litteraturtips.

Vi har även sökt i kurslitteraturlistor på Malmö högskolas kurshemsida för sexologi. I stort sett har vi valt att söka igenom alla relevanta referenser som vi har hittat i den litteratur vi har funnit . Detta i hopp om att finna mer relevant litteratur för vårt område. Vi har även gjort sökningar i Elin@LUND på sökord som ”mental retardation” AND ”contraceptive”, samt ”mental retardation” and ”proxy” utan att finna någon relevant litteratur. Vi fick inte heller några relevanta artiklar med hjälp av orden ”mental retardation” AND ”proxy”, ”guardian\*”, ”guardianship”, eller ”administrator”. De fyra sistnämnda sökorden testades även tillsammans med ”intellectual disability” utan relevanta resultat. Med hjälp av sökorden ”intellectual disability” AND ”contraceptive” fick vi dock tag i en relevant artikel.

Vi har även gjort sökningar i SocINDEX med sökorden ”preventivmedel” och ”god man”, samt ”preventivmedel” och ”förvaltare” utan resultat. Sökorden ”intellectual disability” AND ”contraceptive”, och: ”intellectual disability” AND ”proxy”, samt ”intellectual disability” AND ”prophylactic” ledde inte heller fram till att vi fann någon relevant litteratur till vår studie.

I LUP gjordes sökningar med sökorden "förmyndare", "förvaltare", "god man", "Ställföreträdarskap", "preventivmedel", "utvecklingstörning", "preventivmedelsrådgivning" samt "Familjebildning". Dessa sökningar gav oss tre relevanta resultat, och vi har läst igenom dem och använt oss av referenslitteratur som uppgetts i dessa.

Vi använde även hemsidan uppsatser.se för att se vilka uppsatser som hade lagts ut och för att eventuellt finna relevant referenslitteratur i dessa. På uppsatser.se använde vi sökorden utvecklingsstörning samt sexualitet, funktionshinder samt sexualitet, utvecklingsstörning samt preventivmedel, funktionshinder samt preventivmedel. Genom dessa sökningar fann vi dock inga relevanta resultat.

De engelska sökorden fann vi genom att översätta de svenska orden, utvecklingsstörd, utvecklingstörning, god man, ombud, och preventivmedel på Nordstedts officiella hemsida.