

# Kontroll över sin livssituation vid demenssjukdom

Av: Jane Holm & Johan Stensson

---

LUNDS UNIVERSITET

Socialhögskolan



Handledare: Stig Linde

# Abstract

The content of this essay is a study of how people with dementia, and people around this person, handle the increasing need of help and still let the person with dementia have control in his own life and be a part of decisions. Our empirical data is two different kinds of movies where people with dementia are in focus. One of the movies is a commercial movie where the focus is on the families and the people around the person with dementia. The other movie is a documentary with focus on the person with dementia. Through a qualitative content analysis we have selected scenes that we believe may reveal how persons with dementia and their families and other people that around them, may maintain or prevent the demented person's ability to take control of his own life and be a part of decisions. To analyze and interpret these scenes we have used empowerment theory. We sorted the scenes into different themes and found a few negotiation- and defense tactics, that we believe, may affect the opportunities to control one's own life. These different tactics may have an effect in the objectification process for the demented person. To be seen as an object without the ability to make their own decisions about their own best, by taking over the decision making the identity of the demented person decreases. When the people surrounding the person with dementia offers help to him and support him to take control over the situations he's still able to, it increases the empowerment and reduce the objectification process.

Keywords: Empowerment, Defense tactics, Control, Dementia, Identity.

# Innehållsförteckning

1. Inledning.....	5
1.1 Problemformulering.....	5
1.2 Syfte och frågeställningar.....	6
1.3 Begreppsprecisering.....	6
2. Tidigare forskning.....	7
2.1 Brukarperspektiv och brukarinflytande.....	7
2.2 Makt.....	7
2.3 Paternalism och vårdetiska dilemman.....	8
2.3.1 Exempel på vårdetiska dilemman.....	9
2.4 Att hantera sin demenssjukdom.....	10
3. Teori.....	11
3.1 Empowerment.....	11
4. Metod.....	13
4.1 Metodval, kvalitativ metod.....	13
4.1.1 Tillvägagångssätt.....	14
4.2 Metodens begränsningar och förtjänster.....	14
4.3 Metodens tillförlitlighet.....	15
4.4 Urval.....	16
4.4.1 Filmernas olikheter.....	16
4.5 Etiska överväganden.....	17
5. Empiri.....	18
6. Resultat och analys.....	19
6.1 ”Alzheimers Vals” – Analyssituationer.....	19
6.1.1 Sammanfattning av analyssituationer med tematisering.....	24
6.2 ”En sång för Martin” – Analyssituationer.....	27
6.2.1 Sammanfattning av analyssituationer med tematisering.....	31
6.3 Summering av resultat och analys.....	32

7. Avslutande diskussion.....	34
7.1 Diskussion kring vårt syfte.....	34
7.2 Diskussion kring våra frågeställningar.....	34
7.3 Egna reflektioner.....	37
<i>Referenser</i> .....	38

# 1. Inledning

## 1.1 Problemformulering

I takt med att Sveriges befolkning blir allt äldre ökar enligt Socialstyrelsen (2007) de kroniska sjukdomarna, en stor grupp är demenssjukdomar där Alzheimers är den vanligaste. Demenssjukdom är kronisk och innebär stora förändringar i livssituationen för den sjuke och dennes anhöriga eftersom demenssjukdomen innebär en ökande funktionsnedsättning som är obotlig och långvarig. Enligt Socialstyrelsens rapport (Socialstyrelsen 2007) fanns det år 2005 cirka 142 000 personer i Sverige med någon form av demenssjukdom. Sjukdomsförloppet är mycket individuellt och i vilken grad försämring sker är olika från fall till fall.

När en person blir diagnostiserad med demenssjukdom sker det ofta en förändring i identiteten och det är lätt att personen blir mer och mer identifierad med sin diagnos. Framförallt sker denna förändring när individen är i behov av någon insats från samhället (Skau 2007). Genom att motta insatser från samhället får individen en ny identitet i form av att vara klient. Att vara klient innebär en degradering till en roll som innebär underordning och att befinna sig i beroendeställning till en organisation som den enskilde inte har inflytande i (Järvinen 2002). Eftersom klienten sällan kan påverka organisationen eller de insatser de mottar, och eftersom demenssjukdom är kronisk måste klienten anpassa sig. Att få en diagnos, så som demens, innebär för den drabbade inte bara den förändring som sjukdomsförloppet i sig kommer att orsaka, utan också en förändring i hur individen ser på sig själv och hur den blir uppfattad av sin omgivning (Skau 2007). Detta är någon form av objektifieringsprocess, där identiteten förskjuts, och individen inte längre är ett subjekt som bedömer och fattar beslut om egna görandemål utan blir mer som ett objekt (Skau 2007). Objektifieringen innebär en form av passivisering hos individen där denne inte längre är kung i sitt eget rike och fattar egna beslut utan blir en undersåte i hjälpapparatens rike (Skau 2007). Detta innebär en begränsning för den enskilde, som inte i samma utsträckning kan vara delaktig i de beslut som rör denne. Det innebär också en minskad möjlighet för klienten att kontrollera sin egen livssituation.

Hur hanteras diagnosen och den nya identiteten av den drabbade? På vilket sätt kan omgivningen påskynda eller reducera denna objektifieringsprocess? Askhiem & Starrin (2007) beskriver att vår innersta önskan är att känna oss starka och kraftfulla och att vi vill ha något att säga till om samt att vi vill ha makt och kontroll över våra liv. Hur hanteras denna innersta önskan, i förhållande till en ny identitet som klient, som innebär bristande delaktighet och kontroll över den egna tillvaron?

## 1.2 Syfte och frågeställningar

Syftet är att studera hur den demenssjuke och omgivningen inverkar på möjligheten för kontroll för den demenssjuke. Detta görs via två filmer.

- Hur uttrycks den demenssjuke personens möjligheter till kontroll över sin livssituation?
- Hur synliggörs samspelet mellan den demenssjuke och dennes närmaste omgivning i avseende att påverka möjligheten till kontroll för den demenssjuke?

## 1.3 Begreppsprecisering

### Demenssjukdom

Demens är ett samlingsnamn för förvärvade och omfattande försämringar av minnes- och tankeförmåga som innebär att den drabbade inte kan klarar av tidigare inlärd färdigheter (Nationalencyklopedin 2012). Eftersom demens är ett samlingsnamn för många olika sjukdomar kan sjukdomsförloppet se olika ut. Vi har inte fokuserat på ett specifikt stadium i sjukdomsförloppet utan bara valt att se på hur den demenssjuke och dennes omgivning kan påverka möjligheten till kontroll för den demenssjuke.

## 2. Tidigare forskning

### 2.1 Brukarperspektiv och brukarinflytande

Brukarperspektiv och brukarinflytande får en större och större roll i det sociala arbetet. Det talas även om respekt för den enskilde individen, dennes vilja och önskan. 2008 fick Länsstyrelserna i uppdrag av regeringen att sammanställa en rapport efter tillsyn på särskilda boenden. Syftet med tillsynen på dessa särskilda boende var att titta på den boendes rättsäkerhet, inflytande och självbestämmande. Det framkommer i rapporten att de som bor på särskilda boenden och som tillfrågades hade anpassat sig och sina krav efter de rutiner som finns på de specifika boendena (Länsstyrelserna 2009). De boende beskrev också att man inte kunde ha för stora fodringar eller be om hjälp i onödan. De boende kände lojalitet till personalen och har en förståelse för att de har mycket att göra ”Jag respekterar dem och tar hänsyn och ber inte om hjälp i onödan”(Länsstyrelserna 2009 s 9). Även de anhöriga var av samma åsikt, som anhörig ville man inte vara till besvär. Resultatet som framkom i Länsstyrelsernas rapport kan kopplas till vad Sahlin (2002) skriver i sitt kapitel ”Sociala problem som verklighetskonstruktioner” i ”Perspektiv på sociala problem”. Hon skriver där att samtalet mellan klienten och den professionelle ofta tar formen av en förhandling. Denna förhandling handlar om hur klientens verklighet ska definieras. Sahlin (2002) skriver även att en viktig del av myndigheters kompetens och praktik är att konstruera individernas önskemål och erfarenheter så att de passar in i de insatser som institutionen har kompetens att hantera och lösa.

### 2.2 Makt

Maktaspekter finns inbyggda i alla relationer, framförallt i relationen mellan hjälpare och klient. Inom människobehandlande yrkeskategorier är maktaspekter ständigt närvarande även om de döljs i ett språkbruk som framhåller de stödjande och hjälpande i arbetet (Swärd & Starrin 2006). Makt förekommer i hjälpande insatser som sker utifrån de bästa intentionerna och normativt förknippas inte dessa situationer med makt. Makt behöver dock inte innebära våld eller tvång utan kan verka på andra sätt. Makt kan utövas från oräkneliga håll vilket innebär att

maktrelationer kan förändras och att makten inte är absolut utan relativ (Swärd & Starrin 2006). Makt är därmed inget direkt redskap som bara kan användas i vissa situationer utan något som finns inneboende i alla relationer. Maktaspekter kan verka både uppifrån och underifrån och parterna i relationen har möjlighet att utöva både makt och motstånd. Ofta innebär relationen mellan hjälpare och klient en ojämn maktrelation där hjälpare har större möjligheter att utöva sin makt. Men klienten är inte maktlös utan kan utöva ett motstånd. Swärd & Starrin (2006) beskriver hur klienter kan inleda förhandlingar eller använda olika taktiker för att utöva maktmotstånd. Exempel på detta kan vara att lova bättring, motsätta sig förslag eller utebli. Genom att använda förhandlingar och försvarstaktiker får klienten möjlighet att utjämna maktrelationen och påverka sin situation. Dessa förhandlingar och försvarstaktiker gör att klienten får större makt och större möjlighet till kontroll och därmed större möjlighet att påverka sin situation. Ett av målen med den sociala lagstiftningen i Sverige är att främja människors självbestämmande. Genom att utjämna maktförhållanden kan den enskilde klienten stärkas och dennes handlingsutrymme utvidgas (Swärd & Starrin 2006). En stärkt klient med utvidgat handlingsutrymme har större möjligheter till självbestämmande och har större möjligheter att få kontroll över sin livssituation.

### 2.3 Paternalism och vårdetiska dilemman

Genom att utgå ifrån att individen inte har kapacitet eller förmåga att inse vad som är bäst för denne, blir detta istället en fråga för experterna att utreda. Detta utgör grundtanken i paternalism, Swärd & Starrin (2006) beskriver hur detta görs utifrån tanken om att individens bästa är i centrum. Genom att beslutet tas av ”experten” istället för av individen med den bristande förmågan, fattas enligt experten rätt beslut som kommer att göra gott för individen som berörs av beslutet. Exempel på detta kan vara att den rullstolsbundna pensionären som får hjälp av hemtjänsten att handla, hon berättar att hon vill ha standardmjölk, personalen från hemtjänsten köper istället lättmjölk eftersom hon lärt sig att rullstolsbundna har mycket lättare för att gå upp i vikt. Dessa paternalistiska tankar hamnar i konflikt med individens rätt till självbestämmande och individens möjlighet till kontroll över sin situation och blir ett dilemma för utförarna av vården. Woods och Pratt (2005) beskriver hur de två etiska principerna, om att göra gott utan att skada och agera med



personens bästa i tanken ofta triumferar individens rätt till självbestämmande och därmed möjligheten till kontroll över sin egen situation.

### 2.3.1 Exempel på vårdetiska dilemman

Om en demenssjuk person har svårt att kommunicera blir det svårt för vårdaren att veta vad den demente önskar. Det blir därmed svårt för vårdare att respektera den dementa personens självbestämmande och ge denne kontroll över sin situation. Därför är det viktigt att vårdaren och den demente lär känna varandra för att vårdaren lättare ska kunna förstå vad den demente önskar. I de fall då det inte går att skapa kommunikation mellan den demenssjuke och dennes vårdare, kan det vara ett alternativ att se till personens bästa. Broström & Johansson (2012) beskriver att ett sätt att tolka patientens intresse kan vara att se på personens intresse i termer som livskvalitet, då det innebär välmående, den sjuke ska slippa lidande och den sjuke ska få hjälp att bevara sin funktionalitet. En god relation mellan vårdaren och den demente är viktigt för att den demenssjuke ska få möjlighet att påverka sin situation.

Ofta träder anhöriga in och uttrycker även sin vilja vilket blir ytterligare ett dilemma vid utförandet av vården. Om de anhöriga vill en sak, den demenssjuke en annan och vårdgivaren har sin professionella åsikt är det plötsligt tre olika perspektiv som möts. Ofta blir den dementes egen röst överröstad av de anhörigas (Woods och Pratt 2005) vilket innebär att den dementes självbestämmande inskränks och möjligheten till att påverka sin situation minskar. För att så mycket som möjligt undvika att den demenssjuke blir överröstad är det viktigt att tydligt markera, för vem beslutet tas. Denna markering kan hjälpa till att identifiera saker och åsikter som inte bör tas hänsyn till (Broström & Johansson 2012).

Enligt Wikström (2005) finns det inga självklara strategier för hur inflytande och självbestämmande ska bemötas av vårdpersonal och hon menar att självbestämmande är ett motsägelsefullt fenomen som innehåller paradoxer. Wikström (2005) beskriver fyra olika paradoxer som påverkar vårdgivarens möjligheter att bemöta brukarens självbestämmande, *tid*, *besluts ramverk*, *balansering av beroende och ansvar samt kunskaps- och tolkningsföreträde*, som i slutändan påverkar hjälptagarens möjligheter till kontroll och makt över sin egen livssituation. *Tid* handlar om dels otillräcklighetskänslor hos vårdgivare, eftersom

de upplever att det inte har så mycket tid de skulle önska till varje hjälptagare. Men också att hjälptagaren upplever känslor av ovisshet och brist på kontroll eftersom de inte kan påverka när vårdgivaren kommer. Eftersom den inte har möjlighet att påverka när vårdgivaren kommer mister klienten även möjligheten till kontroll över sitt eget liv eftersom de inte kan planera sin tid och utforma sin dag själv. *Besluts ramverk* handlar om att beslut kan vara olika specifika. Ett specifikt beslut ger lite handlingsutrymme för vårdgivaren och möjligheten att anpassa insatsen efter hjälptagaren är mycket begränsad. Beslut som är mer öppna och inte lika specificerade, exempelvis ”morgonhjälp” ger vårdgivaren större frihet att anpassa insatsen efter behovet. Men även hjälptagaren kan i större utsträckning påverka hjälpen och få mer möjlighet att påverka insatsen som ska mottas. Gränsen mellan förmynderi och att påverka en människa på ett moraliskt försvarbart sätt är hårfin och detta är tanken bakom paradoxen *beroende och ansvar* (Wikström 2005). Vårdgivaren kan få hjälptagaren att göra saker som de egentligen inte vill eller att avstå från saker de är berättigade till. Dilemmat i denna paradox är att människan är en självbestämmande individ men samtidigt omvärldsberoende. Det finns även motsättningar inom paradoxen *kunskaps- och tolkningsföreträdet* i form av vem som har mest legitim kunskap i olika situationer. Maktaspekterna blir tydliga och det kan vara svårt för individen att få sin röst hörd eftersom vårdgivarna har expertkunskapen.

## 2.4 Att hantera sin demenssjukdom

Förståelsen för hur demenssjuka hanterar sin sjukdom har stor betydelse för möjligheten till förbättring av deras psykiska välbefinnande och livskvalité menar Bucks, Marshall & Prestons (2007). I sin studie har de sett olika tekniker och strategier som de ansåg att demenssjuka använde sig av som ett sätt att leva med och hantera sin sjukdom och identitet.

Demenssjukdom innebär en osäker framtid och att förstå demenssjukdom är en pågående process. Bucks, Marshall & Prestons (2007) studie visade att demenssjuka använde någon form av kämparglöd för att hantera sin demenssjukdom. Genom att utveckla vissa överlevnadsstrategier, exempelvis hantera relationer till andra och överkomma vardagliga hinder, upplevde den

demenssjuke att det blev lättare att hantera sin sjukdom och att de fick mer kontroll.

En utmaning och en väg till att hantera demensen var att hantera sin identitet i förhållande till demenssjukdomen. Ofta tillskrivs en negativ identitetsbild till följd av demenssjukdomen och identiteten kan ses som undermålig i förhållande till andra och sitt "gamla jag" (Bucks, Marshall & Preston 2007). Studien visade, genom att koppla ihop och integrera sitt "gamla jag" men det nuvarande "jaget" skapas kompensatoriska källor till mening och positiv självkänsla.

Bucks, Marshall & Prestons (2007) studie visade också att många demenssjuka reflekterade över en minskning av kontroll efterhand som sjukdomen förvärrades och att andra allt mer övertog kontrollen. Denna minskning av kontroll var svår att hantera för den demenssjuke och innebar att känslan av deras identitet förändrades.

## 3. Teori

### 3.1 Empowerment

Askheim & Starrin (2007) skriver att begreppet empowerment har blivit mycket populärt och det har blivit ett ledord för flera verksamheter. Det finns många olika förklaringar och tolkningssätt på vad empowerment är och hur det kan tolkas. Det finns dock vissa grunddrag som många experter är överens om. Enligt Askheim (2007) är grunddragen i empowerment en positiv syn på människan och att människan ses som ett handlande och aktivt subjekt. Med detta menas att inom empowerment ses individen som den som själv vet sitt eget bästa och som bör upprätthålla kontrollen över sina egna beslut. Detta är möjligt så länge rätt förutsättningarna skapas och upprätthålls. Detta är en motsats till det paternalistiska tänkandet, då det överlämnas till experter att avgöra vad som är det bästa för den enskilde. Då det inom paternalismen inte är en självklarhet att den enskilde vet sitt eget bästa (Swärd & Starrin 2006).

Enligt Tengqvist (2007) finns det tre punkter som skulle kunna ses som en bas för empowerment, dessa är att alla människor ska ses som kapabla om de får rätt

förutsättningar, fokus ska ligga på alla människors lika värde och deras rättigheter samt att maktstrukturer ska synliggöras och förändras så att de ger en respekt för människornas lika värde och rättigheter.

Empowerment handlar även om att uppmärksamma de svagare eller utsatta klienternas behov av inflytande och självbestämmande. Detta görs genom att stärka tron på att de har förmågan och möjligheten till att själva påverka sin situation (Askheim 2007). När det gäller personer med demens kan empowerment innebära att omgivningen ger den demenssjuke möjligheten att själv fatta beslut om sådant som denne har förmågan till och att omgivningen ger stöttning i de förmågor som är sämre. Detta är en viktig del för att upprätthålla och bygga upp individens självbild och i sin tur, om möjligt, utveckla och stärka dennes förmågor. Tengqvist (2007) skriver att individer kan tappa tron på sig själva och sina möjligheter att själva påverka sina livssituationer om personerna i deras omgivning ser dem som mindre värda.

Askheim & Starrin (2007) menar att begreppet empowerment uppskattas av oss människor, och detta främst på grund av ordet power. Power står för kraft, styrka och makt, dessa ord dras vi människor till då vi har en önskan om att ha något att säga till om och vi önskar makt över våra egna liv. Empowerment står för ett tänkande om att stärka individen i dennes situation, för att ta tillvara på de styrkor som individen har och stötta upp i de förmågor som är bristfälliga. Detta för att stärka individens kontroll över sitt liv och få denne att känna sig värdefull.

Empowerment handlar även om att skapa processer och aktiviteter som kan öka den utsatta individens självkontroll. Detta leder till att individen får ett ökat självförtroende, han eller hon får en bättre självbild, ökade kunskaper och detta ger även ökade färdigheter. Det är viktigt att göra individer medvetna om att de kan göra något åt sin situation. Det är processer i samhället som har bestämt hur mycket makt och kontroll en individ har. Dessa positioner och processer har skapats och utförts av människorna i samhället, därför är det även möjligt för oss människor att förändra dem (Askheim 2007).

# 4. Metod

## 4.1 Metodval, kvalitativ metod

Kvalitativ metod är induktiv och handlar mer om ord, tolkning och konstruktion jämfört med kvantitativ metod som är deduktiv och handlar om kvantifiering (Bryman 2011). Enligt Bryman (2011) handlar kvalitativ metod mer om mångtydighet och kopplingar mellan teori och praktik än vad kvantitativ metod gör. En skillnad är också att en kvantitativ metod ofta är mer styrd i början. När en kvantitativ datainsamling har påbörjats har den en tendens att röra sig i en viss riktning som en inbyggd rörelseenergi. Medan en kvalitativ metod låter teoretiska frågor styra problemformuleringen som sedan styr insamlingen av data vilket gör att den har ett stort mått av flexibilitet under arbetets gång (Bryman 2011).

Tillgången till material som belyser den demenssjukes situation är begränsat, därför har vi valt att ta en kvalitativ ansats där vi syftar till att tolka och analysera den empiri som vi valt. För att tolka och analysera vår empiri har vi använt oss av en kvalitativ innehållsanalys. Kvalitativ innehållsanalys är en metod som är flexibel och den kan användas för att tolka många olika typer av material. Vår empiri utgörs av två filmer som vi har analyserat och tolkat kvalitativt genom att välja ut olika scener ur de båda filmerna, som vi anser belyser vårt syfte.

Bryman (2011) skriver att massmedieprodukter kan utgöra källor till en samhällsvetenskaplig analys, vilket innehållsanalys är en del av.

Massmedieprodukter kan vara dagstidningar, tidsskrifter, tv-program, filmer och andra massmediala källor. Bryman (2011) menar att dessa källor kan analyseras på ett kvalitativt sätt genom innehållsanalys så att det kvalitativa tas tillvara. Detta görs genom ett sökande efter olika teman i det material som studeras. Bryman (2011) skriver att kategoriseringar söks av det som är av intresse för studien. Det svåra kan enligt Bryman (2011) vara att finna det latenta innehållet i materialet. Med det latenta innehållet menar Bryman (2011) det som ligger under ytan i det material som analyseras och inte enbart det manifesta, uppenbara innehållet. Att söka det latenta innehållet är just vad vi gör genom våra tematiseringar och tolkningar av de material vi använder oss av i vår empiri.

### 4.1.1 Tillvägagångssätt

Större delen av detta arbete har gjorts genom att vi suttit tillsammans och arbetat. Vi har tittat på filmerna och de olika scenerna i dessa om och om igen. Vi har diskuterat och funderat på möjliga tolkningar. Vi har ibland tolkat scenerna och det som sagts olika, men vi har diskuterat och funderat oss fram till empirin i detta arbete. Så vi kan nu båda ställa oss bakom den empiri vi sammanställt och de tolkningar vi gjort. Till en början trodde vi att det skulle vara det effektivaste och bästa sättet att sitta tillsammans genom hela arbetet. Det har det även varit enligt oss, när det gäller empirin och analysen av denna.

## 4.2 Metodens begränsningar och förtjänster

Vår empiri kan ses som ett material där vi ska tematisera, tolka och analysera filmer som har något att berätta men även som har en möjlig underliggande latent tolkning som vi ska finna med hjälp av innehållsanalys. Att vi använder oss av två filmer kan vara en av begränsningarna i vår undersökning, just för att det är ett material som redan är format av någon annan. De som gjort filmen eller beställt filmen har troligtvis haft ett syfte som de önskat få fram och därför format dem på sitt sätt. Detta gör att deras tolkningar av saker har format materialet. Utifrån detta har vi sedan i denna studie gjort våra val och tolkningar av hur materialet kan förstås. Vi har valt ut scener utefter våra tolkningar och erfarenheter som vi anser synliggör processen som leder fram till individens förmåga till kontroll eller brist på kontroll.

I detta arbete är det även viktigt att fundera över filmernas olikheter, varför har filmerna gjorts? Som vi nämnt tidigare kan filmerna ha olika syften och lägga vikt vid olika saker beroende på filmens tänkta syfte. Därför är det viktigt att vara medveten om att filmerna inte nödvändigtvis speglar den fullständiga sanningen om demens. Men väl ett möjligt synsätt på demens.

Bryman (2011) tar upp kritik mot kvalitativ forskning som framförallt förespråkare till kvantitativ forskning framför. Den kvalitativa forskningen är för subjektiv och impressionistisk, detta eftersom forskaren ofta har en osystematisk uppfattning om vad som är viktigt och betydelsefullt. Vilket kan innebära att undersökningens syfte kan verka/vara något otydligt. Detta är något som

preciseras efter hand då forskaren kan bli mer och mer precis i sina frågor (Bryman 2011). En kritik är också svårigheterna att replikera en undersökning, detta bygger på att undersökningen ofta är beroende av forskarens egen uppfattning och att studien är ostrukturerad från början (Bryman 2011). En annan kritik som ofta framförs är att den kvalitativa forskningen bygger på ett mindre antal studieobjekt vilket försvårare eller omöjliggör generaliseringar, ett litet antal kan inte anses representera en större målgrupp (Bryman 2011). Dock ser vi inte detta som något problem i denna studie, då vi inte har som syfte att generalisera utan endast förmedla en möjlig tolkning.

### 4.3 Metodens tillförlitlighet

Bryman (2011) skriver om reliabilitet, validitet och vikten av dessa i vetenskapliga undersökningar. Eftersom kvantitativa och kvalitativa metoder skiljer sig åt gör även begreppen reliabilitet och validitet det beroende på vilket metod som används. Inom kvantitativa metoder handlar reliabilitet om hur tillförlitligt resultaten som framkommer i studien är. I en kvalitativ metod innebär reliabilitet mer kvalitén på data. För att höja kvalitén på de data vi samlat in och använt oss av och därmed reliabiliteten, har vi noga diskuterat våra tolkningar och reflektioner eftersom vi varit två som gjort teman och kategorier. Vi har båda erfarenhet av att arbeta med människor och då även äldre människor genom arbete som med biståndshandläggare och omsorgsarbete. Denna tidigare erfarenhet vi bär med oss kommer att forma de tolkningar vi gör och det resonemang vi för. May (2011) menar att ett dokument inte kan läsas på ett objektivt och opartiskt sätt utan forskaren måste närma sig det med ett hermeneutiskt perspektiv där forskaren granskar skillnaden mellan de meningssystem som återfinns i texten och forskarens egna. Det är av största vikt att forskaren undersöker vilka värderingar som kommer in i forskningsprocessen och hur de påverkar resultaten (May 2011). Denna typ av inblick kräver enligt May (2011) en medvetenhet från forskaren som måste reflektera över sin egen roll i forskningspraktiken och hur forskningsfältet konstruerats.

Validitet i en studie med kvantitativ metod innebär om man mäter det man hade för avsikt att mäta, men inom kvalitativ metod innebär validitet vikten av att vara öppen och beskriva de olika överväganden som gjorts under studiens gång

(Bryman 2011). För att få hög validitet är det viktigt att beskriva de olika stegen som tagits under studien och vilka urval som gjorts. Ett exempel på detta kan vara att vi tydligt redogör för vad vi menar med de begrepp vi använder och varför vi gjort de avvägande vi gjort. Vi beskriver även varför vi anser att det material vi använt oss av till vår empiri är lämpligt för studiens syfte.

## 4.4 Urval

För att besvara våra frågeställningar har vi valt att använda oss av två stycken filmer som vi anser kan ge oss material till vår analys. Dessa filmer är ”En sång för Martin” och ”Alzheimers Vals”, som vi anser belyser demenssjukas tillvaro och hur de tillsammans med sin omgivning hantera kontroll och identitet för den demenssjuke. Vi anser även att dessa filmer visar på hur relationen mellan den demenssjuke och dennes anhöriga påverkar den demenssjukes möjligheter till kontroll och påverkan.

Till en början hade vi även tänkt använda oss av boken ”I slutet av minnet finns ett annat sätt att leva: Agneta Ingeberg om sitt liv med Alzheimers sjukdom” (Andersson 2005). Denna bok valde vi dock i ett tidigt skede att välja bort då vi ansåg att denna bok beskriver ett tidigt skede av sjukdomen. Ett tidigt skede som innebar att Agneta inte påverkas så mycket av sin sjukdom och upplevs ha samma kontroll och påverkan över sig själv och sin situation som en fullt frisk människa.

Att vi valt att använda oss av de två filmerna har även underlättat för oss då det gäller de etiska övervägandena. Då detta är material som är offentliga och är lättillgängliga för allmänheten har vi inte behövt lägga någon vikt i att censurera och omarbeta för att skydda individerna. Risken för etiska övertramp i förhållande till brukare och anhöriga har i och med att vi använt oss av offentligt material minskat.

### 4.4.1 Filmernas olikheter

De två filmerna vi har valt som empiri till detta arbete handlar båda om individer med demenssjukdom och om hur de förändras under tiden. Det är två filmer som har olika fokus och bygger på olika saker. Filmen ”En sång för Martin” bygger på en biografi av Ulla Isaksson (1994). Denna film är gjord som en spelfilm där de



anhörigas perspektiv och åsikter tar stor plats. Eftersom denna film är gjord som en spelfilm kan det antas att det ligger ett visst kommersiellt syfte bakom filmen. Detta kan ha gjort att filmen och handlingen vinklats på ett sätt så att ett önskat syfte som regissören/beställaren önskar föra fram. Filmen ”Alzheimers Vals” är en dokumentär, där vi får följa Bosse under en tid och ta del av hans tankar och funderingar om sig själv och sin sjukdom. I denna dokumentär får vi följa en person med sin syn och tolkning av sjukdomen och sig själv. En syn som inte nödvändigtvis kan generaliseras, men detta har som nämnts tidigare inte heller varit vårt syfte. Utan syftet har varit att ge en möjlig bild av hur det kan vara.

Det kan ses som att dessa två filmer beskriver två olika perspektiv ”En sång för Martin” beskriver anhörigperspektivet medan ”Alzheimers Vals” mer är utifrån brukarens perspektiv. Vi anser dock att det trots detta är möjligt att plocka ut situationer där den demenssjuke arbetar för att få behålla sin identitet och kontrollen över sig själv och sin situation, medvetet eller omedvetet i de båda filmerna. Därefter analysera dessa för att tydliggöra hur den demenssjuke kan påverka och arbeta för sin kontroll och hur relationen mellan den demenssjuke och dennes anhöriga påverkar den demenssjukes möjligheter till kontroll över sig själv och sin situation.

## 4.5 Etiska överväganden

Enligt Vetenskapsrådets forskningsetiska principer (2012) finns det två olika krav som en forskare alltid måste väga mot varandra innan den vetenskapliga undersökningen genomförs. Forskningskravet är att den forskningen som bedrivs är inriktad på väsentliga frågor för samhället och deras medlemmar samt att forskningen håller en hög kvalitet (Vetenskapsrådet 2012). Individskyddskravet innebär att individer som genom forskningen inte får utsättas för psykisk eller fysisk skada, förödmjukelse eller kränkning (Vetenskapsrådet 2012:5). Genom att väga dessa två krav mot varandra ska forskaren göra en vägning av den kunskap som studien förväntas ge mot möjliga risker av negativa konsekvenser för individer som på något sätt deltar i studien (Vetenskapsrådet 2012). Genom att vi inför vår uppsats vägt dessa två krav mot varandra har vi kommit till slutsatsen att det inte är försvarbart med några eventuella negativa konsekvenser för inblandande individer eftersom kunskapen som vår studie kommer ge kommer att

vara relativt liten eftersom studien i sig är väldigt begränsad. Vi har därför i vår studie valt att inte intervjua demenssjuka och deras anhöriga för att minimera risken för negativa konsekvenser i form av psykisk skada, förödmjukelse eller kränkning.

Eftersom vi inte kommer ha någon kontakt med personen utan bara förhålla oss till litteratur och film blir de etiska övervägandena kring samtycke, information, konfidentialitet och nyttjande (Vetenskapsrådet 2012) inte aktuella i vår studie.

## 5. Empiri

”Alzheimers Vals”

”Alzheimers Vals” är en dokumentärfilm från 2009 som visats på Sveriges Television och som är producerad med stöd från Demensförbundet. ”Alzheimers Vals” handlar om Bo Lycke som vid 59 års ålder drabbats av alzheimer. När filmen börjar har det gått åtta år sedan diagnosen ställdes. I dokumentären får man följa Bo och hans fru Eva under tre år. Under dessa år blir Bo kraftigt försämrad och hans möjligheter att leva ett självständigt liv minskar. Huvudfokus i dokumentären ligger på Bo och hur han ser på sin sjukdom och den kamp han för mot alzheimer. Under hela sin sjukdom har Bo sett alzheimer som sin fiende, trots att han vet att han till sist kommer att förlora vill han ge sjukdomen en tuff kamp. För att orka kämpa fortsätter Bo med musiken som alltid varit ett stort intresse, Bo skriver egna låtar som handlar om hans kamp. Alzheimers sjukdom kallas ofta de anhörigas sjukdom och viljan med dokumentären var att ha den sjukes perspektiv och inte bara utgå ifrån den drabbades anhöriga.

”En sång för Martin”

”En sång för Martin” är en fiktionsfilm i genren drama som regisserades 2000 av Bille August. Filmen bygger på Ulla Isakssons (1994) självbiografiska bok ”Boken om E” som handlar om hennes man Erik Hjalmar Linder som fick Alzheimers. Filmen handlar om den auktoritära dirigenten och kompositören Martin som utvecklar Alzheimers sjukdom. I filmen får man följa Martin och hans fru Barbara från när de träffas tills Martin inte längre kan bo hemma på grund av sin sjukdom. På grund av Martins sjukdom och personlighetsförändring tvingas

Barbara att ta farväl av Martin som sin make. Under filmen skildras Martins upptäckt av sin sjukdom samt hur den gör honom allt mer beroende av sin fru. Filmen har lagt mycket fokus på hur Martin och Barbaras relation förändras och hur de tillsammans försöker klara av den vacklande vardagen med Alzheimers sjukdom.

## 6. Resultat och analys

### 6.1 "Alzheimers Vals" - Analyssituationer

#### Situation 1

Bosse sitter i sin soffa och kvinnan som intervjuar för dokumentären frågar Bosse hur han ser på framtiden. Bosse säger då att han efterhand måste öka sitt spritkonto. Alkoholen är den bästa medicinen mot Alzheimers och det vet han eftersom han har så många andra mediciner. Bosse menar att efterhand som sjukdomen förvärras måste han inta mer alkohol. Bosse anser inte att han har några problem med att dricka alkohol. Bosse reser sig och går ut i köket för att blanda sig en "ginnare", han öppnar kylan, tittar in och sen stänger han den igen. Bosse kommer tillbaka och säger att han glömde vad han skulle göra.

#### Analys

I denna situation försöker Bosse förklara varför han dricker. Detta gör Bosse för att självmedicinera sin alzheimer eftersom han anser att det är den bästa medicinen och gör att han mår bättre. Vår tolkning av Bosses redogörelse i denna situation är att han har vissa samvets kval över sin alkoholkonsumtion, att han på något sätt vill förklara sig. Vidare kan denna förklaring ses som en försvarstaktik som Bosse använder för att mildra sitt samvete. Vår tolkning är att Bosses samvete utgår ifrån vad som är normativt i samhället, vilket är att det inte anses som bra att dricka för mycket alkohol. Samtidigt känner Bosse att man måste självmedicinera för att må bra eftersom hans andra mediciner inte ger den effekt han önskar. Genom att fortsätta dricka alkohol och dessutom öka mängden efterhand sjukdomen förvärras får Bosse möjligheten att påverka hur han mår. Eftersom han får möjlighet att påverka hur han mår ökar Bosses möjligheter till

att hantera sjukdomen och känslan av kontroll ökar eftersom Bosse får möjlighet att påverka situationen.

### Situation 2

Musik har alltid varit Bosses stora intresse och han berättar att han tidigare spelat i en orkester. Överallt i huset hänger bilder från hans tid med orkestern. Sedan Bosse fick diagnosen Alzheimers sjukdom har han valt att inte längre spela i orkestern. Detta val gjorde Bosse för att han visste att han en dag inte längre skulle klara av att spela tillsammans med orkester och att det då skulle bli besvär vilket han inte ville. Därför valde han att sluta i orkester och att istället syssla med musik på egen hand genom att skriva egna låtar med texter som skildrar hans sjukdom.

### Analys

I denna scen visar Bosse att han är sorgsen för att inte längre vara med i orkester. När han pratar om orkestern uttrycker Bosse det som att det var hans orkester. Beslutet att sluta i orkester kan ses som taktiskt beslut där Bosse försökt försvara sin rädsla för att andra ska fatta beslut åt honom. Genom att tidigt själv välja att lämna orkester har Bosse haft kontroll över situationen och valen som tagits har bara varit Bosses, även om de påverkats av hans sjukdom. Om han valt att fortsätta i orkester under tiden som hans sjukdom förvärrades fanns risken att Bosse skulle bli ombud eller till och med beordrad att sluta. Detta skulle i så fall leda till att Bosse inte alls var delaktig i beslutet. För att behålla kontrollen, och även sin värdighet, valde Bosse att sluta tidigt för att han skulle få vara herre över sitt eget beslut. Genom att Bosse är herre över sitt eget beslut ökar hans identitet som subjekt.

### Situation 3

Bosse visar upp att han köpt en skrivmaskin. Med hjälp av denna ska han få lättare att kommunicera ut det han har inom sig. Bosses tanke är att han ska skriva vad han tänker på skrivmaskinen och samtidigt ska någon då läsa vad han skriver. På så sätt kommer det som Bosse inte kan säga ändå att bli sagt. När Bosse sitter framför skrivmaskinen och ska skriva upptäcker han att han inte klarar av att skriva på skrivmaskinen eftersom han inte hittar bokstäverna, det tar alldeles för

lång tid. Bosse inser att hans idé fallerat och menar då på att det inte spelar någon roll eftersom skrivmaskinen inte var en dyr investering, den är ju nästan antik.

### Analys

Bosses ståndpunkt genom hela filmen är att han vill ge alzheimer en riktig kamp, han säger flera gånger att han inte bara tänker ge sig utan göra allt vad han kan för att kämpa. Bosse har köpt skrivmaskinen för att få möjlighet att kommunicera det han känner att han har inom sig men som inte kommer ut. Vi tolkar det som en form av taktik för att Bosse skulle få en möjlighet att mota bort alzheimer och därmed den bristande förmågan och på så sätt vinna tid. Bosses plan fungerar inte, han saknar förmågan att skriva på maskinen och kanske saknar han även förmågan att göra upp en fungerande plan. Bosse taktik fungerar inte speciellt bra men han verkar inte speciellt modfärdig över detta. Bosse menar att det inte varit en dyr investering. Kanske är det möjligheten eller chansen att skapa dessa planer som gör att Bosse känner att han har lite kontroll över situationen och på så sätt kan påverka sin tillvaro.

### Situation 4

Bosse och hans fru Eva diskuterar olika boendelösningar inför framtiden. Eva vill att Bosse ska komma till ett korttidsboende där han ska bo en vecka då och då, detta eftersom han inte längre kan bo hemma på heltid. Eva ser korttidsboendet som en lösning för att kunna skjuta upp placeringen på en varaktig plats på ett äldreboende. Eva har diskuterat deras situation med biståndsbedömare, läkare och vänner och enligt Eva finns inga andra lösningar. Bosse vill inte åka till en korttidsplats utan vill bo kvar hemma. För Bosse handlar det inte om att han ska komma till en korttidsplats utan att Eva är elak och att de ska skiljas. Bosse menar då att detta i så fall är Evas beslut och att hon får flytta så att Bosse kan bo kvar i huset. Eva menar då på att han inte klarar av att bo själv i huset samt att han inte kommer att klara av det ekonomiskt. Bosse menar då att om han säljer huset kommer han få en massa pengar och då kan han bo kvar, Eva påpekar att om han säljer huset har han ingenstans att bo. Eva ber Bosse beskriva vilka andra alternativ han ser eftersom hon inte funnit några andra. Bosse säger då att ett alternativ är att han dränker sig eller hoppar för att ta sitt liv.

## Analys

Eva försöker förklara för Bosses hur hon ser på situationen och Eva vill gärna att Bosses ska förstå att det är för hans eget bästa, för att han ska slippa en varaktig plats som han absolut inte vill till. För Bosse kommer situationen att alltmer handla om att han och Eva inte ska vara tillsammans längre. Eva försöker under diskussionen få Bosse att delta och komma med egna alternativ men Bosse har inte förmågan att föra ett resonemang. Eftersom han saknar denna förmåga har han ingen möjlighet att formulera konkreta motargument till varför en korttidsplats inte är det bästa alternativet. När Bosse kommer med sina fallerande resonemang som bemöts av Eva övergår diskussionen till att Bosse går till personangrepp på Eva. Eftersom Bosse känner att han inte har något att sätta emot Evas argument i diskussionen om korttidsplatsen och att han därmed på grund av sin bristande förmåga förlorar sitt självbestämmande väljer Bosse istället att kränka Eva genom att säga att hon är elak och att han inte längre trivs med att umgås med Eva. Detta kan ses som en försvarstaktik som gör att Bosse kan hävda sig och få tillbaka lite kontroll över situationen genom att säga att han inte trivs med Eva och att hon är elak. Därmed vänder han diskussionen till att alternativet är att han ska till en korttidsplats för att han inte vill vara med Eva längre. Genom att vända diskussionen ser Bosse det inte längre som att Eva fått som hon velat och därmed har Bosse blivit delaktig i beslutet.

## Situation 5

Bosse och hans ledsagare sitter i en studio och pratar om hur Bosse ser på sin glömska och hur jobbigt det tycker det är att inte komma ihåg och hur irriterad han blir på sig själv när han glömmet. Bosses ledsagare menar att Bosse skyller all sin glömska på alzheimer vilket inte är helt schysst eftersom alla människor glömmet i viss mån. Bosse lyssnar inte utan fortsätter bara prata om sin alzheimer och att han ska ge den en riktig fight.

## Analys

Ledsagaren menar att all glömska inte kan härledas till alzheimer eftersom alla människor någon gång glömmet. Genom att säga detta försöker ledsagaren stötta Bosse så att han ska få lite bättre självförtroende och inte vara så hård mot sig

själv varje gång han glömmet. Bosse väljer att inte lyssna på ledsagaren utan hävdar fortfarande att glömskan härleds till sjukdomen. Bosses sätt att hantera situationen kan ses som ett sätt att hantera sin demenssjukdom. Genom att ledsagaren stöttar och försöker uppmuntra och stärka Bosses självkänsla hjälper han Bosse att hantera sin sjukdom.

#### Situation 6

Bosse sitter med sin ledsagare och tillsammans ska de spela en av Bosses låtar. De börjar spela men när Bosses ska börja sjunga klarar han inte av att spela samtidigt. Han slutar spela och säger ”Nej, det här går inte”. Ledsagaren säger till Bosse att ”om du sjunger så spelar jag”. Tillsammans framförs låten, Bosse sjunger och ledsagaren spelar.

#### Analys

När Bosses förmåga brister vill han sluta spela och sjunga. Ledsagaren stöttar upp honom och hjälper honom att spela vilket Bosse accepterar och fortsätter sjunga. När Bosse stöter på problem slutar han direkt, utan att försöka igen, detta skulle i slutändan betyda att Bosse slutade göra mycket saker och blev mer och mer passiv. Eftersom ledsagaren stöttar upp Bosse och når en kompromiss, om jag hjälper dig med detta så kan du göra det andra, kan Bosse fortsätta göra saker och på så sätt bli mer delaktig. Genom att ledsagaren stöttar Bosse ökar hans delaktighet och hans identitet stärks som subjekt.

#### Situation 7

Bosse sitter på verandan tillsammans med kvinnan som intervjuar för dokumentären. Bosse ska blanda två gin och tonic drinkar till dem. Han håller upp gin i glaset och nästan fyller dem. Så fort Bosse ställt ner ginflaskan glömmet han om han hållt upp gin eller tonic. Han tror att det är tonic och tänker därför hålla i mer gin, kvinnan försöker guida Bosse genom att föreslå att han kan smaka för att se om det är gin eller tonic i glaset. När Bosse provsmaka inser han att det bara är gin och han håller då tillbaka ginen från det ena glaset i flaskan. När han kommer till nästa glas har han redan glömt om det är gin eller tonic i det fulla glaset. Bosse blir nu frustrerad och säger att nej det här går inte och reser sig upp. Kvinnan frågar då om han vill att hon ska hjälpa honom. Detta vill Bosse gärna och

kvinnan håller då tillbaka all gin i flaskan och börjar om. Hon frågar Bosse hur mycket gin han vill ha i sitt glass och ber honom sedan att hälla i tonic. När de sätter sig ner för att dricka sina drinkar säger kvinnan att hon tycker att det är grymt att bara sitta och titta på. Bosse säger att han förstår det och att han tycker att det är bra att de filmat situationen.

### Analys

Gång på gång försöker Bosse och trots att han är envis gör den bristande förmågan det svårt för honom. Bosse står nära ett misslyckande och hans vilja börjar sina. Då träder kvinnan in och stöttar upp Bosse. Genom att fråga om han vill ha hjälp, hjälper hon Bosse att behålla kontrollen över situationen. Eftersom kvinnan sedan gör Bosse delaktig istället för att bara ta över så väger hon upp för Bosses bristande förmåga. Efter att kvinnan hjälpt Bosse blir han inte passiv utan deltar fortfarande aktivt i drinkblandningen. Om kvinnan inte hjälpt till hade Bosses bristande förmåga hindrat honom och resultatet blivit att han upplevt det hela som ett nederlag och att sjukdomen vunnit denna fight. Ifall kvinnan bara trätt in och gjort drinken hade förmodligen resultatet blivit de samma, ett nederlag. Kvinnans agerande gjorde istället att Bosse upplevde att han hade situationen under kontroll och att han hela tiden var delaktig.

### 6.1.1 Sammanfattning av analyssituationer med tematisering

Situation 1, 2, 3 och 4

#### *”Den demenssjukes försvarstaktiker”*

De fyra ovanstående situationerna belyser sammanfattningsvis hur en demenssjuk hanterar sin nya roll som sjuk. För att kunna hantera den nya rollen använder den demenssjuke olika redskap i form av försvarstaktiker. De olika försvarstaktikerna syftar till att konstruera och främja kontroll och delaktighet för den demenssjuke. Genom att bibehålla viss kontroll över situationen få den demenssjuke känslan att kunna kontrollera och påverka sin situation. Detta genom något som skulle kunna benämnas som den demenssjukes handlingsutrymme. Genom att bibehålla handlingsutrymmet ökar individens möjligheter till självkänsla och på så sätt stärks den demenssjukes identitet. Genom att använda dessa försvarstaktiker blir det också lättare för den demenssjuke att hantera sjukdomen.



Bosse använder sig av fyra olika försvarstaktiker som alla syftar till att göra honom delaktig i besluten som berör och påverkar honom själv. Genom att självmedicinera med alkohol får Bosse en chans att påverka sitt mående. När han mår dåligt kan han själv välja att ta en drink för att må bättre. Flera gånger i filmen säger Bosse, när han blivit modfälld, att det är tur att man kan njuta av spriten i alla fall. Detta ökar hans självkänsla eftersom han själv kan påverka sin situation. När Bosse valde att sluta i orkester blev han herre över sitt eget beslut till skillnad från om han hade blivit ombud att sluta när hans förmåga hindrade honom att delta. Även om det egentligen inte var Bosses direkta vilja att sluta i orkestern, förstärks ändå Bosses känsla av kontroll genom att han själv valt att slutat. Att få vara författaren av sin egen livshistoria och få känslan av att ha kontroll över de saker som händer en själv, är grundläggande för hur situationer upplevs (Roos 2010). Så även om det inte var Bosses egentliga vilja, stärker det ändå Bosse eftersom han fick känslan av att kunna påverka sin egen situation.

Det tredje redskapet som Bosse använder är att göra upp planer och skapa idéer för hur han ska kunna delta i det sociala samlivet. Bosse känner att han har så mycket inom sig som inte kommer ut och genom dessa planer ska Bosse kunna delta igen. Dessa planer och idéer syftar också till att skapa känslan hos Bosse att han kan delta och påverka sin egen situation. Även om planerna fallerar på grund av Bosses bristande förmågor fyller skapandet av planerna en funktion, de ger Bosse ökad kontroll över situationen. Den sista försvarstaktiken som Bosse använder är att han vänder diskussionen mellan honom och Eva. Genom att vända diskussionen, så det inte längre handlar om att Bosse måste flytta för att han inte klarar av att bo hemma, utan till att handla om att Eva är elak och att han inte vill bo med henne längre, skapar Bosse en känsla av att han varit delaktig i beslutet och på sätt kunna påverka sin egen situation. Detta är en tydlig bild över hur Bosse använder sitt handlingsutrymme, inte för att få som han vill, utan för hans egen del, få känslan av att kunna påverka sina beslut och inte bara följa det andra beslutat åt honom. Försvarstaktiken gör att Bosses kan använda sitt handlingsutrymme för att rättfärdiga ett önskat handlingsalternativ. Detta höjer Bosses självkänsla och känsla av kontroll och identiteten stärks.

## Situation 5, 6 och 7

### *”Stöttande relationer väger upp för bristande förmågor”*

De tre ovanstående beskrivningarna har vissa likheter i hur förhandlingarna i de olika situationerna ökar delaktighet och kontroll samt motverkar passivisering som i sin tur ökar identitetskänslan för individen. Sammanfattningsvis handlar förhandlingarna om brister i individens förmåga och hur den själv ser på detta. Gemensamt för situationerna är att den ena parten, som då inte är den demenssjuke, försöker stötta den demenssjuke och genom detta väga upp för den bristande förmågan som blivit till följd av sjukdomen. När den bristande förmågan vägs upp genom stöttning får den demenssjuke andra möjligheter än som funnits tidigare.

I situation fem försöker ledsagaren att få Bosse att fortfarande se sig själv som Bosse och inte bara som en demenssjuk. Ledsagaren försöker att motverka att Bosse känner sig som ett objekt som inte kan påverka sin situation. Situationen sex handlar också om att ledsagaren försöker påverka Bosse. Genom att kompromissa med Bosse finner de en väg för samarbete som gör att Bosse fortfarande kan vara delaktig och fortsätta med musiken trots att hans förmågor brister. Detta motverkar en passivisering för Bosse. I situationen sju leder kvinnans agerande till att situationen inte leder till ett misslyckande för Bosse. Eftersom hon stöttar honom och inte tar över situationen, bibehåller Bosse sin värdighet och kontroll över situationen.

Utan stöttning har den demenssjuke inte möjligheten att utföra saker som den bristande förmågan förhindrar, så som intressen, viljor och önsknings. Detta kan vara handlingar som den tidigare varit en stor del i den demenssjukes tillvaro och givit stor glädje i livet. Denna begränsning kan vara svår att acceptera för den demenssjuke och kan leda till att den sjuke allt mer ser sig som ett objekt, en demenssjuk, än en självständig individ. Utan möjligheten att göra saker man önskar, till följd av bristande förmåga, kan individen bli mer passiv och individen blir mindre och mindre aktiv. Tillsammans gör dessa faktorer, passivitet och objektifiering, att individens självkänsla sänks. Den sänkta självkänslan blir till följd av bristen av värde och delaktighet i vardagen. Delaktighet och inflytande möjliggör ett värdigt liv och ger den sjuke mer kontroll över sin egen

situation (Roos 2010). Ökad kontroll och delaktighet ökar möjligheterna för demenssjuke att känna ett värde.

## 6.2 ”En sång för Martin” - Analyssituationer

### Situation 1

Martin sitter vid sitt piano och spelar. Det ringer på dörren och Barbara går och öppnar. Utanför står två tjejer som säger att det ska träffa Martin för en pianolektion. Barbara säger att det vet hon inget om. Tjejerna står då på sig och säger att det ringt och bestämt detta med Martin innan de kom. Barbara säger att Martin inte har tid och att tjejerna får återkomma och stänger dörren.

### Analys

I denna situation går Martins fru, Barbara in och företräder honom. Detta görs utan diskussion med Martin vilket därmed gör att han inte får vara delaktig i de beslut som berör honom. Eftersom Martin inte själv kommenterar situationen är det rimligt att anta att han har glömt att tjejerna skulle komma och därmed inte direkt påverkas av det. Barbaras motiv för att avfärda flickor är att Martin inte har tid eftersom han måste hinna skriva färdigt sin opera. Barbara gör detta med Martins bästa i åtanke. Detta leder till att Martin får begränsad kontroll över det som händer i hans liv.

### Situation 2

Martin har under natten färdigställt sin opera och ber Barbara att köra och posta den. Barbara blir väldigt glad och kör iväg direkt. Barbara har varit mycket tveksam till om Martin skulle klara av att färdigställa operan eftersom hans sjukdom blivit allt sämre. Barbara bestämmer sig för att öppna kuvertet och titta på noterna innan hon skickar det till Martins manager. När hon gör det upptäcker hon att Martin bara kladdat och ritat på papperna, operan är inte alls färdig. Barbara blir väldigt ledsen och bestämmer sig för att ringa till Martins manager. Under telefonsamtalet med managern berättar Barbara att Martin inte är istånd att fullfölja komponerandet av sin opera och att managern därför inte kan förvänta sig några noter. Barbara ber managern om en tjänst, hon vill att de ska ljuga för Martin och inte berätta att operan inte kommer att sättas upp och istället säga att

operan är färdig. Barbara berättar för managern att Martin skulle bli otroligt upprörd om han förstod att inte operan kommer att sättas upp, hela hans värld hade, enligt Barbara, rastat samman, och just nu är han så lycklig eftersom han tror att den är färdig. Managern går med på att inte berätta sanningen för Martin utan spela med och säga att operan kommer sättas upp.

### Analys

Barbara pratar med managern om huruvida Martin ska få reda på sanningen eller ej. Detta gör Barbara eftersom hon vill beskydda Martin och anser att sanningen skulle få negativa konsekvenser. Barbara tar i denna situationen en roll som Martins beskyddare och företrädare för att kunna göra det hon anser är bäst för Martin. Genom att beskydda och företräda Martin vill Barbara undvika negativa konsekvenser för honom. Resultatet av detta blir att Martin inte blir delaktig och inte får göra sin egen åsikt hörd och hans möjligheter till kontroll begränsas med motivet för hans eget bästa.

### Situation 3

Martin och hans fru Barbara sätter sig och ska äta middag, innan Barbara har tagit mat börjar Martin äta och hon ber honom att vänta tills hon också tagit mat, men Martin fortsätter att äta. Martin säger att maten inte smakar något och börjar salta maten. Barbara säger att maten smakar som den alltid gjort men Martin fortsätter att salta och upprepar att maten inte smakar något. Barbara tar då saltkaret ifrån honom, sedan provsmakar hon lite av matens på hans tallrik och konstaterar att Martin nu förstört maten med allt salt. Varje gång Martin ska dricka höjer han sitt glas och säga skål. Barbara blir upprörd och ber honom sluta säga skål eftersom hon blir tokig. Barbara grälar på Martin och vill få honom att äta sakta så att de kan njuta av maten tillsammans precis som de alltid gjort förut. Barbara säger till Martin att han förr alltid var så charmig och galant, varför kan han inte vara så nu längre. Barbara säger till Martin att han anstränger sig för alla andra men inte för henne, och hon menar att om han bara vill så kan han. Martin reser sig upp och lämnar matbordet.

## Analys

Martins beteende vid matbordet kan ses som en förhandling där resultatet av förhandlingen påverkar hans Martins identitet. Barbara vill i förhandlingen att Martin ska vara som han alltid varit och uppföra sig som tidigare med charm. Martins bristande förmågor och funktionsnedsättning gör det svårt för Martin att agera som han tidigare gjort. Martin försöker upprätthålla en illusion om att allt är som vanligt. När Martin inte lyckas väljer han att lämna bordet.

## Situation 5

Martin fyller år och firar tillsammans med sin familj på restaurang. Martin reser sig upp och Barbara frågar var han är på väg. Martin svarar inte och Barbara frågar om han behöver gå på toaletten, och säger att i så fall följer hon med och hjälper honom. Martin säger då att han kan själv. Barbara förklarar för honom var toaletten ligger och Martin går i väg. Istället för att gå till toaletten går Martin in till rummet bredvid och ställer sig och kissar i en krukväxt framför gästerna som sitter och äter. Barbara och deras vuxna barn springer mot Martin och skriker åt honom att sluta. Barbara börjar dra upp Martins byxor medans hon skäller på honom och frågar vad han håller på med. Martin blir då jätte arg och puttar bort Barbara. Då närmar sig Barbara igen och försöker på nytt få Martin att dra upp byxorna. Då höjer Martin handen och slår Barbara i ansiktet. De vuxna barnen går mot Martin och då höjer Martin armarna och knyter händer som att han är redo för att slåss. Barbara gråter och säger att de måste ringa efter läkaren. Efter en stund kommer läkaren och då står Martin fortfarande redo för att slåss. Läkaren säger då att han måste ge Martin en lugnande spruta och för att göra detta måste någon hålla fast Martin under tiden. När Martin fått sprutan lugnar han ner sig och Barbara går fram till honom och säger att nu ska de åka hem och vila sig. Läkaren säger då att Martin måste bli inlagd för observation eftersom han inte längre kan ta ansvar för Martin hälsa utan en grundlig genomgång på sjukhuset. Martin och Barbara åker i ambulans till sjukhuset. I ambulansen tittar Martin på Barbara och säger att hon svek honom.

## Analys

Inledningsvis försöker Barbara låta Martin klara sig själv men när Martin på grund av sin funktionsnedsättning och bristande förmågor inte klarar sig själv urartar situationen. Barbara agerar genom att skrika och skälla på Martin. Det är uppenbart att Martin inte är medveten om att han står och kissar i en blomma och han blir därför väldigt arg och känner sig påhoppad när Barbara skäller på honom och börjar dra i hans byxor. Martin agerar genom att slå Barbara vilket gör att hela situationen eskalerar ytterligare. Alla personerna står och tittar på Martin och vår upplevelse av situationen är att Martin slåss för sitt anseende och försöker försvara sig mot de olika angreppen. När läkaren kommer och Martin blir överrumplad och medicinerad har Martin inte längre något att sätta emot utan tvingas att ge upp. Ingen visar honom någon förståelse och ingen frågar Martin vad han vill eller varför han blivit så arg. I ambulansen uttrycker Martin sin besvikelse över att Barbara inte stod vid hans sida.

## Situation 5

Martin har blivit arg på Barbara och slagit sönder hennes fiol. Barbara blev mycket upprörd och i stundens hetta berättade hon för Martin att hans opera inte kommer att sättas upp. Martin ligger i sängen och när Barbara lyfter på täcket ser hon att Martin gjort ner sig. Hon tar då med sig Martin till duschen och klär av honom. Under tiden som hon duschar av honom säger Barbara att hon slutat jobba för att hon är tvungen att ta hand om Martin. Barbara säger att Martin är en hjälplös stackare som inte klara sig utan hennes hjälp. Under hela duschen står Martin tyst.

## Analys

Denna situation har en dekonstruerande effekt på Martins identitet. I scenen är Martin inte delaktig mer än att handlingen sker runt om kring honom. Detta kan liknas vid att Martin är ett passivt objekt som inte har någon möjlighet att påverka eller delta. Martin ses inte längre som den han varit utan nu blivit mer som ett objekt. Han är inte längre Martin, kompositör och dirigent, utan en hjälplös demenssjuk man som inte klarar sig själv. Sättet som Barbara pratar till

Martin visar på att hon i denna situation bara ser honom som demenssjuk och hjälplös, inte som sin man.

### 6.2.1 Sammanfattning av analysituationer med tematisering

Situation 1 och 2

#### *”Anhörigas roll som företrädare”*

I dessa situationen väljer den anhöriga, i dessa fallen, Martins fru att företräda honom. Detta gör hon för att skydda honom mot eventuella negativa konsekvenser och eftersom hon inte anser att Martin vet sitt eget bästa. Genom att gå in och företräda Martin och på sätt eliminera hinder för honom hoppas Barbara att skapa bättre möjligheter för Martin. Genom att avfärda pianoeleverna får Martin mer tid att färdigställa sin opera och genom att inte berätta för Martin att operan inte kommer att sättas upp skyddar Barbara Martin från den stora besvikelsen som han annars skulle känna. Genom att Barbara går in i sin roll som företrädare undanröjer hon Martins möjligheter att själv fatta beslut. Detta gör dock Barbara med Martins bästa i åtanke. Genom att frånta Martin möjligheten att påverka och genom att hon valt vad som är bäst för Martin har hon fråntagit Martin delar av hans möjligheter till delaktighet och kontroll.

Situation 3

#### *”Förhandling kring identitet”*

Barbara och Martin försöker genom en förhandling identifiera Martins identitet. Vem är han? Är han samma Martin som han alltid varit, Barbaras man? Eller en hjälplös demenssjukman som inte kan ta vara på sig själv eller sin hälsa? Martin försöker i situationen upprätthålla en fasad om att allt är som vanligt. Han sätter sig till borde och äter. Barbara tycker inte att han beter sig som vanligt och började då anmärka på Martins uppförande. I denna situation har Barbara svårt att acceptera Martins bristande förmåga, kanske beror detta på att Martin kämpar så hårt för att upprätthålla sin fasad. Både Barbara och Martin har svårt att acceptera och identifiera hur Martin är just nu, vilken identitet han har. När Martin inser att hans fasad rämnar och att Barbara går emot honom och anmärker på hans beteende väljer Martin att avsluta förhandlingen genom att lämna rummet.

## Situation 5 och 6

### *”Subjekt kontra objekt”*

I situation 5 försöker Martin att försvara sitt anseende och när Barbara inte stöttar och förstår honom känner sig Martin sviken. Martins kalas handlade till en början om att han fyllde år och han var i centrum av den anledningen. Martin är fortfarande ett subjekt i den meningen att han är sig själv och ses så även av andra. Allt är precis som vanligt och trots att Martin är sjuk och alla är medvetna om det, är det inte något som tydligt speglar situationen. När Martin kissar i blomkrukan börjar processen mot att Martin mer blir ett objekt. Det är nu tydligt att han är en mycket sjuk man som inte är medveten om sitt handlande. Det sker en tydlig förflyttning av Martin identitet från Martin, ett subjekt, till demenssjuk man, ett objekt. Ingen visar honom någon förståelse eller försöker sätta sig in i varför han blir så arg. När läkaren slutligen kommer och Martin blir medicinerad och bortförd i ambulans har Martin till fullo blivit ett objekt med förändrad identitet, en demenssjuk man som kräver omhändertagande.

I situation 6 när Barbara står och duschar Martin är det tydligt att hon inte längre ser honom som sin make. Samtidigt som hon klär av Martin och ställer honom i duschen klär hon honom också av honom hans identitet och Martin går från att vara ett subjekt till ett objekt. En hjälplös demenssjuk man som hon måste ta hand om och därför inte längre kan arbeta.

## 6.3 Summering resultat och analys

Våra resultat och analyser har framkommit genom en process. Genom att beskriva alla steg i denna process är vår förhoppning att det ska bli lättare och mer överskådligt att följa hur vi nått våra resultat och analyser, samt hur dessa utvecklats till tematiseringar. Genom filmerna som utgör vår empiri har vi valt ut olika situationer i filmerna som vi sedan analyserat. Dessa analyser har sedan sammanfattats och tematiserat utifrån teorin om empowerment som innebär att stärka individen och få den ur sin svaga och maktlösa position (Askhiem 2007). I avsnittet Tidigare forskning har vi belyst hur förhandlingar, taktiker och strategier används för definiera och hantera verkligheten. Swärd & Starrin (2006) beskriver hur motstånd från klienten i form av taktiker och förhandlingar kan



utjämna maktförhållanden. Tekniker och strategier kan också utgöra ett sätt att hantera sin demenssjukdom (Bucks, Marshall & Prestons 2007). Utifrån tanken om förhandlingar och taktiker har vi i vår analys belyst olika typer av försvarstaktiker och förhandlingar som kan påverka den demenssjukes möjligheter till delaktighet, stärkt identitet och kontroll. Delaktighet, stärkt identitet och kontroll är en viktig del i att stärka den utsatta individen, som är grundtanken i teorin om empowerment (Askhiem 2007). Vissa försvarstaktiker och förhandlingar främjar och ökar möjligheten till detta medans andra begränsar och minskar den.

De tematiseringar som främjar och ökar den demenssjukes möjlighet till kontroll, delaktighet och en stärkt identitet är:

- *Den demenssjukes försvarstaktiker*; den demenssjuke använder olika försvarstaktiker som hjälper denne att hantera sin nya situation, detta genom att exempelvis bibehålla sitt handlingsutrymme, identitet och kontroll.
- *Stöttande relationer som väger upp för bristande förmågor*; genom att personer i den demenssjukes omgivning väger upp för bristande förmågor hos den demenssjuke ökar möjligheterna för denne att fortsätta vara delaktig och ha kontroll trots sin funktionsnedsättning.

De tematiseringarna som begränsar och minskar den demenssjukes möjlighet till delaktighet, kontroll och stärkt identitet är:

- *Anhörigas roll som företrädare*; genom att företräda den demenssjuke och fatta beslut åt denne får den demenssjuke inte vara delaktig i beslut vilket begränsar möjligheten till delaktighet och kontroll.
- *Förhandling kring identitet*; att drabbas av demenssjukdom är svårt både för den som insjuknar men också för anhöriga. Förhandling kring identitet handlar om att försöka upprätthålla en fasad om att allt är som vanligt. Synen på den demenssjukes identitet påverkar möjligheten till delaktighet och kontroll.
- *Subjekt kontra objekt*; om den demenssjuke bara ses som ett objekt, demenssjuk, blir den demenssjuke inte delaktig och beslutsförmögen.

Genom att motverka objektifieringsprocessen får den demenssjuke större möjligheter till delaktighet och kontroll. Men om den demenssjuke istället enbart ses som ett objekt minskar dessa möjligheter.

## 7. Avslutande diskussion

### 7.1 Diskussion kring vårt syfte

Vårt syfte var att studera hur den demenssjuke och omgivningen inverkar på möjligheten för kontroll för den demenssjuke, detta via två filmer. Genom de två filmer som utgör vår empiri har vi kunnat ta del av två olika typer av berättelser om demenssjukas tillvaro. Ur dessa berättelser har de analysituationer vi valt, som sedan tematiserats, givit oss en bild över hur delaktighet, kontroll och identitet, genom förhandlingar och taktiker, kan konstrueras för och av de demenssjuka och deras anhöriga. Vi har funnit taktiker och förhandlingar som både begränsar och främjar den demenssjukes möjligheter till kontroll, delaktighet och stärkt identitet. Genom att filmerna har två olika perspektiv, den ena med stort fokus på anhöriga och den andre med fokus på den demenssjuke, har vi i våra tematiseringar också fått olika perspektiv. ”En sång för Martin” har givit oss tematiseringar som i större utsträckning begränsar möjligheterna för den demenssjuke att vara delaktig och känns kontroll och minskar individens identitet som subjekt. Detta medans ”Alzheimer Vals” givit oss tematiseringar som främjar individens delaktighet, kontroll, stärker dennes identitet och stöttar upp befintliga förmågor.

### 7.2 Diskussion kring våra frågeställningar

*Hur synliggörs samspelet mellan den demenssjuke och dennes närmaste omgivning i avseende att påverka möjligheten till kontroll för den demenssjuke?*

I vår analys av tematiseringarna ”*Anhörigas roll som företrädare*” finns tydliga paternalistiska drag som försvaras av nyttskäl. Dessa nyttskäl försvaras etiskt och därmed triumferar de individens rätt till kontroll och delaktighet. Den anhörige anser inte att den demenssjuke har förmågan att se negativa konsekvenser av sitt handlande och går därför in av nyttskäl och skyddar den

demenssjuke. Att utgår ifrån att individen inte vet sitt eget bästa gör att det istället blir en fråga för experter (Swärd & Starrin 2006), i detta fall för den anhöriga. Genom att ha detta paternalistiska förhållningssätt begränsas den demenssjukes möjligheter till delaktighet och kontroll som är grunden i empowerment. Anhörigas röst är generellt starkare och skäl som att göra gott, nyttskäl, och begränsa negativa konsekvenser används som etiskt försvar för att kunna överstyra den demenssjukes egen vilja (Woods & Pratt 2005). Om omgivningen ser individen som mindre värd finns risken att denne tappar tron på sig själv (Tengqvist 2007), vilket inte har en stärkande effekt för individens identitet.

Skau (2007) beskriver hur en individ förändras när den kommer i kontakt med hjälpinsatser, en del av detta är att personen går från att vara en individ till att vara ett fall. I denna process försvinner personens individualitet och ses mer generell. Fokuset läggs inte vid specifika individer, deras förmågor och behov, utan fokus läggs istället på en mer generell nivå. Detta kan exempelvis innebära att en demenssjuk inte ses som en individ med unika förmågor och behov utan behandlas mer generellt efter den bild som finns kring hur demenssjuka förutses vara. Detta leder i sin tur till att individens identitet förändras och individen går från att vara ett subjekt till att vara ett objekt. Under denna objektifieringsprocess går individen från att vara den som fattar beslut, bedömer och agera kring egna görandemål till att istället bli föremål för någon annans bedömning (Skau 2007). Denna process ses tydligt genom filmen "En sång för Martin" där Martin går från att vara en man med mycket auktoritet, som fattar egna beslut, till att i slutet av filmen bara vara ett objekt i form av en demenssjuk man. Denna process tydliggörs också i vår tematisering "*Subjekt kontra objekt*". Även om Martin inte från början har haft en tydlig subjektstatus är det tydligt i de situationer som tematiseringen bygger på hur Martin allt mer blir ett objekt. Han får ingen möjlighet att påverka sin situation, beslut och bedömningar lämnas åt någon annan än han själv. Martin får ingen möjlighet att vara delaktig i de beslut som berör honom. Genom att se den demenssjuke som omedveten och oförmögen läggs besluten på någon annan och den demenssjuke behöver inte tillfrågas, på så sätt undviks meningsskiljaktigheter (Woods & Pratt 2005). Detta leder till minskad identitet, minskad möjlighet att hantera sin sjukdom och minskad möjlighet till empowerment (Askhiem & Starrin 2007) för den enskilde.

*Hur uttrycks den demenssjuke personens möjligheter till kontroll över sin livssituation?*

För att motverka denna objektifieringsprocess som beskrivits ovan, har vi genom tematiseringen ”*Den demenssjukes försvarstaktiker*” funnit olika taktiker som den demenssjuke använder sig av för att främja kontroll över sin egen situation och stärka sin identitet. I ”*Alzheimer Vals*” använder Bosse försvarstaktiker för att bibehålla kontroll över sitt liv samt sitt handlingsutrymme och på så sätt ökar hans möjlighet till självkänsla och detta stärker hans identitet. En starkt identitet motverkar också att Bosse ses som ett objekt och hans möjligheter till kontroll ökar. En annan försvarstaktik, som också är kopplad till kontroll, handlar om att Bosse vill författa sin egen livshistoria. Genom att själv fatta beslut, innan någon annan gör det åt honom, gör att Bosse upplever sig som mer autonom. Även om beslutet egentligen ger en konsekvens som Bosse inte vill ha, att han måste sluta i orkester, så har känsla att det varit hans egna beslut stärkt hans identitet som subjekt och främjat hans möjligheter till kontroll över sin egen situation. En starkt identitet och ökad känsla av kontroll ger också en annan taktik, att rättfärdig ett oönskat handlingsalternativ, som han använder. När Bosse inser att han måste flytta och att han inte kan påverka beslutet skiftar han fokus och gör att frågan handlar om att han inte längre vill leva med sin fru och därför måste flytta. Då handlar hans flytt inte längre om något han inte kan påverka utan blir istället ett beslut han själv tagit. Genom att använda denna taktik kan Bosse uppleva en känsla av kontroll och att hans identitet stärkt. Utifrån detta stärks Bosses möjligheter till empowerment, de vill säga att individer ska få kraft och förmåga att så långt som möjligt motarbeta destruktiva krafter (Askhiem 2007).

*Hur synliggörs samspelet mellan den demenssjuke och dennes närmaste omgivning i avseende att påverka möjligheten till kontroll för den demenssjuke?*

Som beskrivits ovan kan den demenssjuke använda taktiker för att motverka känslan av bristande kontroll och identitet. I vissa situationer används inte taktiker och den demenssjuke saknar kraften att försvara sig mot objektifieringen och bristande kontroll. Vi har tidigare beskrivit hur omgivningen kan ha en negativ eller i alla fall påskyndande inverkan på objektifieringsprocessen och på så sätt minska individens möjlighet till känslan av kontroll och delaktighet. Omgivningen

kan också ha en positiv och stärkande inverkan. Omgivningen bör ge stöd för den demenssjukes uttryck annars finns risken att individen blir begränsad i sin vardag (Woods & Pratt 2005). Tematiseringen från vår analys, ”*Stöttande relationer väger upp för bristande förmågor*”, visar på hur stöttande relationer påverkar den demenssjuke. När dennes egna förmågor brister och tron på sig själv minskar går människorna i den nära omgivningen in och stöttar upp. Omgivningens bemötande kan skapa en positiv förändring och öka individens tro på sig själv (Tengqvist 2007). Detta möjliggör ökad delaktig och i slutändan värdet för den demenssjuke, som sedan kan leda till att identiteten stärks objektifieringen minskar vilket ger större möjligheter till delaktighet och kontroll, vilket är grundtanken i empowerment (Askhiem 2007).

### 7.3 Egna reflektioner

Kontroll över sin livssituation innebär inte bara möjligheten att påverka och fatta beslut över vardagliga ting, även om detta självklart också är viktigt. Ökad kontroll innebär också en högre grad av delaktighet vilket stärker identiteten för den enskilde. Genom ökad kontroll får den demenssjuke större möjligheter till välbefinnande och på så sätt större möjlighet att hantera sin sjukdom.

Arbetet med denna uppsats har givit oss många reflektioner och vidgat vårt perspektiv på vikten av kontroll för den enskilde. Faktorer hänger ofta samman och blir som en våg. När vågen väl börjat röra sig påverkas den och till slut rör sig hela vågen. Exempelvis så kan kontroll innebär så mycket mer för den enskilde, mer än bara möjligheten att fatta beslut. Kontroll kan också påverka den enskildes välbefinnande genom delaktighet och stärkt identitet. Dessa reflektioner anser vi kommer vara hjälpsamma i vårt framtida arbete med socialt arbete och utsatta individer. Vi har alla samma inre önskan ”Vi vill känna oss starka och kraftfulla, vi vill ha något att säga till om och vi vill ha makt och kontroll över våra liv” (Askhiem & Starrin 2007:9).

# Referenslista

- Andersson, Birgitta (2005). *I slutet av minnet finns ett annat sätt att leva: Agneta Ingberg om sitt liv med Alzheimers sjukdom*. Örebro: Libris
- August. 2000. *En sång för Martin* [film]. Sverige: Svenska filmkompaniet AB
- Askheim, Ole Petter (2007) ”Empowerment – olika infallsvinklar” i Askheim, Ole Petter & Starrin, Bengt (red.). *Empowerment i teori och praktik*. 1. uppl. Malmö: Gleerup
- Askheim, Ole Petter & Starrin, Bengt (2007) ”Empowerment – ett modeord?” i Askheim, Ole Petter & Starrin, Bengt (red.). *Empowerment i teori och praktik*. 1. uppl. Malmö: Gleerup
- Broström, Linus & Johansson, Mats (red.) (2012). *Ställföreträdarskap i vård och omsorg*. 1. uppl. Malmö: Gleerups
- Bryman, Alan (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder*. 2., [rev.] uppl. Malmö: Liber
- Bucks, Marshall & Preston (2007) “Investigating the ways that older people cope with dementia: A qualitative study”. *Aging & Health* 11,2,131-143.
- Isaksson, Ulla (1994). *Boken om E*. Stockholm: Bonnier
- Järvinen, Margaretha (2002) ”Hjälparens universum – ett maktaspekt på mötet mellan klient och system” i Meeuwisse, Anna & Swärd, Hans (red.). *Perspektiv på sociala problem*. Stockholm: Natur och kultur
- Landorff. 2009. *Alzheimers Vals* [film]. Sverige: Sveriges Television
- Länsstyrelserna (2009). *Vem bestämmer? Om rättssäkerhet, inflytande, och självbestämmande på äldreboenden*. Skåne: Länsstyrelsen
- May, Tim (2001). *Samhällsvetenskaplig forskning*. Lund: Studentlitteratur
- *Nationalencyklopedin*. 36, 2011. (2012). Malmö: NE Nationalencyklopedin
- Roos, Charlotte (2010). *Äldreassistent: om människosyn, värdegrund och bemötande*. Lund: Vårdförlaget

- Sahlin, Ingrid (2002) ”Sociala problem som verklighetskonstruktion” i Meeuwisse, Anna & Swärd, Hans (red.). *Perspektiv på sociala problem*. Stockholm: Natur och kultur
- Skau, Greta Marie (2007). *Mellan makt och hjälp: [om det flertydiga förhållandet mellan klient och hjälpare]*. 3.,[uppdaterade] uppl. Stockholm: Liber
- Socialstyrelsen (2007) *Demenssjukdomarnas samhällskostnader och antalet dementa i Sverige 2005*. Stockholm: Socialstyrelsen
- Swärd, Hans & Starrin, Bengt (2006) ”Makt och socialt arbete” i Meeuwisse, Anna, Sunesson, Sune & Swärd, Hans (red.). *Socialt arbete: en grundbok*. 2., [rev. och utök.] utg. Stockholm: Natur och kultur
- Tengqvist, Anna (2007) ”Att begränsa eller skapa möjligheter – om centrala förhållningssätt i empowermentarbete” i Askheim, Ole Petter & Starrin, Bengt (red.). *Empowerment i teori och praktik*. 1. uppl. Malmö: Gleerup
- Vetenskapsrådet. *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Tillgänglig på internet: <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf> [hämtad:2012-10-21]
- Wikström, Eva (2005). *Inflytandets paradoxer: möjligheter och hinder för självbestämmande och inflytande i hemtjänsten*. Lic.gl-avh. Växjö : Växjö universitet, 2005
- Woods & Pratt (2005) ”Awareness in dementia: Ethical and legal issues in relation to people with dementia”. *Aging & Health* 9,5,423-429.