



LUNDS
UNIVERSITET
Socialhögskolan

Krav, stöd, resurs, behov och ansvar

**En studie om biståndshandläggares syn på sitt arbete med
anhöriga till personer med demens**

Matilda Karlsson Lundberg

Kandidatuppsats SOPA 63

VT 2021

Handledare: Annika Capelán

Abstract

Author: Matilda Karlsson Lundberg

Title: Requirements, support, resources, needs and responsibility- A study about care managers' work with partners to persons with dementia.

Supervisor: Annika Capelán

Assessor: Tove Harnett

The aim of this study was to investigate how care managers of elderly care reason about their work with partners to persons with dementia, to create a deeper understanding of dilemmas that occur in this line of social work. The method used was qualitative and the empirical material gathered through semi-structured interviews with five care managers. The inquiries focused on the view on partners' significance for the work with persons with dementia and on challenges and possibilities to provide support to the partners. Attention was also paid to how the Covid-19 pandemic has affected their care managers' ability to provide support to relatives. For the analysis, Organisational Theory was applied with an emphasis on the concepts of *rationalized myths*, *decoupling* and *loosely coupled systems*. Also the notion of *discretion* was used. The results show that partners hold great significance for the professional practice of care managers, as informal care givers. Furthermore, the results show that the decoupling between the needs of the formal and informal in a way limits the possibilities to meet the needs of partners. The results also show that a presumed consent, that is a consent that is not formally signed but understood as such, can increase the possibilities of meeting the needs of relatives. At the same time a presumed consent triggers a dilemma in terms of discretion since it challenges the guidelines of autonomy and empowerment, the formal client being the person with dementia. Furthermore, the possibilities of meeting the needs of partners was helped through rationalized myths in order to be able to comply with the complexity of needs and claims of all involved. Due to the Covid-19 pandemic, the usual possibilities for giving support have been unavailable, and therefore not provided. This in turn has made the care giving more difficult, attention to partners harder and the responsibility of the partners as informal care givers has increased. The study concludes that attention to relatives' place in the work of care managers sheds light upon the complexity at stake in terms of requirements and support, resources, needs, and responsibilities.

Keywords: Organisational Theory, partners and family, dementia, care managers, social work

Förord

Jag vill börja med att rikta ett stort tack till de biståndshandläggare som har medverkat och bidragit med sina resonemang. Utan er hade jag inte kunnat genomföra denna undersökning. Ni har dessutom inspirerat mig inför mitt framtida yrkesliv.

Vidare vill jag tacka min familj, mina vänner och min pojkvän som har stöttat och uppmuntrat mig under skrivandets gång.

Till sist, stort tack till min handledare Annika Capelán för dina kloka råd, ditt stora engagemang och dina lugnande ord.

Matilda Karlsson Lundberg

Maj 2021, Lund

Innehållsförteckning

1. Inledning	6
1.1 <i>Problemformulering</i>	6
1.1.1 Studiens relevans för socialt arbete	7
1.2 <i>Syfte och frågeställningar</i>	8
1.3 <i>Centrala termer</i>	8
1.3.1 Den enskilde	8
1.3.2 Den anhöriga	9
2. Kunskapsläge	9
2.1 <i>Sökförfarande och urval</i>	10
2.2 <i>Behov och social situation hos personer med demens</i>	10
2.3 <i>Anhörigas behov och sociala situation</i>	11
2.4 <i>Biståndshandläggares arbete med anhöriga</i>	13
2.5 <i>Coronapandemins påverkan på den enskilde och den anhöriga</i>	15
3. Metod	17
3.1 <i>Val av metod</i>	17
3.3.1 <i>Semistrukturerad intervju</i>	18
3.3.2 <i>Video- och telefonintervju</i>	18
3.2 <i>Urval</i>	19
3.3 <i>Analysförfarande</i>	20
3.4 <i>Tillförlitlighet och trovärdighet</i>	22
3.4 <i>Förförståelse</i>	23
3.5 <i>Forskningsetiska överväganden</i>	24
4. Teori	25
4.1 <i>Organisationsteori</i>	25
4.1.1 <i>Rationaliserade myter</i>	26
4.1.2 <i>Särkoppling</i>	27

4.1.3 Löst kopplade system	28
4.1.4 Handlingsutrymme	29
5. Analys och resultat	30
5.1 Om respondenterna	30
5.2 Möjligheter och skyldigheter att stötta anhöriga	31
5.2.1 De motstridiga behoven.....	31
5.2.2 Det presumtiva samtycket	36
5.2.3 Insatserna som inte fyller sitt syfte.....	39
5.3 Coronapandemins påverkan på möjligheter och skyldigheter att stötta anhöriga	42
5.3.1 Det otillräckliga stödet	42
5.3.2 Det otillräckliga stödets konsekvenser	46
6. Diskussion.....	48
Referenser	52
Bilagor	56

1. Inledning

1.1 Problemformulering

Ungefär var femte svensk ger stöd eller omsorg till en närstående (Socialstyrelsen 2020). Att hjälpa en anhörig är en given del av livet och vi utför olika handlingar för att möjliggöra för den äldre att leva ett skäligt liv (Jeppsson Grassman 2003). Under 1990-talet och tidigt 2000-tal ökade intresset för anhörigas roll i offentlig diskussion och politik (ibid.). Tidigare har detta förhållande inte synliggjorts trots det ständiga och betydelsefulla ansvar anhöriga har, men numera betraktas anhöriga som en egen grupp. Detta till följd av en alltmer åldrande befolkning som sker parallellt med konsekvenserna av nedskärningar och reformeringar av de svenska välfärdsystemen under 1990-talet (ibid.). Utvecklingen ledde till en lagändring i 5 kap. 10§ socialtjänstlagen som tydliggör en skyldighet från socialtjänstens sida (Socialstyrelsen 2020). Det innebär att socialtjänsten ska erbjuda stöd för att underlätta för de människor som vårdar en närstående (ibid.).

En vanlig omsorgsrelation är äldre som stöttar sin partner, vilket kan innebära ett tungt omsorgsansvar (Socialstyrelsen 2020). Partners till omsorgsbehövande personer är en särskilt sårbar grupp eftersom de oftare har sämre hälsa och större brist på socialt nätverk (Orsholm 2003). Att dessutom vårda en person som har en demenssjukdom innebär vanligtvis att den anhöriga bistår med ytterligare omsorgsinsatser (Socialstyrelsen 2020). Demenssjukdomen kan göra att den enskilde inte har förmågan att vara självständig och därför är beroende av andra i sin vardag (Mazaheri et al. 2013; Steeman et al. 2007). Det leder till ett ansvar som ofta är större än vad den anhöriga kan hantera (Smebye, Kirkevold & Engeldal 2016). Därför betraktas ofta dessa anhöriga som en grupp som har ett särskilt behov av stödinsatser (Socialstyrelsen 2020). Med tanke på att både partners och anhöriga till personer med demens betraktas som grupper vars vårdbörd är större har jag valt att fokusera på partners till personer med demenssjukdom.

Trots att anhörigas situation har uppmärksammats mer och att socialtjänstens ansvar för och skyldigheter gentemot anhöriga har lagstadgats, är stödet som finns att tillgå inte alltid tillräckligt (Socialstyrelsen 2020). För partners till personer

med demenssjukdom påverkas tillvaron påtagligt (Croog et al. 2020). När Sverige dessutom drabbas av Coronapandemin ökar bördan för anhöriga till personer med demens ytterligare (Salva et al. 2020). Pandemin har lett till ett synliggörande av att de insatser som anhöriga bistår med tas för givna i vården och omsorgen (Socialstyrelsen 2020). Eftersom dagverksamheter och andra avlösungsverksamheter har hållit stängt lämnades ansvaret att ta hand om de äldre över till anhöriga (ibid.).

Kommunen bär det yttersta ansvaret för att den enskilde får stöd och som tidigare nämnts har socialtjänsten en skyldighet att stötta anhöriga (Socialstyrelsen 2020). För att ta del av omsorgsinsatser vänder man sig till en biståndshandläggare i kommunen (Takter 2017). Eftersom biståndshandläggare möter såväl personer med demenssjukdom som deras anhöriga i sitt arbete och att det är de som kan bevilja insatser ser jag en stor vikt av att belysa deras syn på problemet. Biståndshandläggarna möter flera olika dilemman i arbetet med anhöriga, såsom motstridigheten mellan parternas behov och önskemål, brist på ett helhetsperspektiv i bedömningarna samt brister på anpassade och tillräckliga insatser (Blomberg 2004; Andersson 2016; Takter 2017). Dessutom har Coronapandemin haft en påverkan på biståndshandläggarnas arbete eftersom de ordinarie insatserna inte alltid har kunnat erbjudas (Socialstyrelsen 2020).

Mot bakgrund av detta har jag kunnat närma mig såväl undersökningens syfte som min teoretiska infallsvinkel. Jag finner det intressant och viktigt att synliggöra de anhörigas situation både generellt sett och utefter Coronapandemins konsekvenser. Eftersom biståndshandläggare kan bevilja omsorgsinsatser i sitt arbete har jag valt att fokusera på deras arbete med anhöriga. För att förklara de dilemman biståndshandläggarna möter har jag valt att tillämpa olika organisationsteoretiska begrepp som beskriver mötet mellan det formella och det informella inom en organisation.

1.1.1 Studiens relevans för socialt arbete

Socialstyrelsen (2020) menar att anhörigas situation är en folkhälsofråga. Dessutom har de anhöriga som bistår med omsorg till sina närstående en

samhällsbärande funktion (ibid.). Utifrån det som beskrivits ovan befinner anhöriga sig i en tuff situation och är samtidigt en förutsättning för att den enskildes behov ska tillgodoses eftersom stödet som finns att tillgå inte är tillräckligt. Som tidigare nämnts, är den anhörigas ansvar ofta större än vad hen kan hantera (Smebye, Kirkevold & Engeldal 2016). Trots att anhörigas situation synliggörs mer idag är alltså stödet inte tillräckligt. Därför ser jag en stor vikt av att belysa deras situation. Som socionom kan man arbeta som biståndshandläggare och möta dessa dilemman, vilket även det visar på studiens relevans för socialt arbete. Dessutom menar jag att ett anhörigperspektiv alltid är viktigt att ta i beaktning oavsett yrke inom det sociala arbetet. Vidare ser jag en vikt i att belysa pandemins konsekvenser på redan befintliga problemen. Det sociala arbetet kommer alltid att mötas av utmaningar där allting ställs på sin spets.

1.2 Syfte och frågeställningar

Syftet med denna studie är att undersöka hur biståndshandläggare inom äldreomsorgen resonerar kring sitt arbete med partners till personer med demens, för att få en fördjupad förståelse för synen på de dilemman som kan uppstå i det sociala arbetet med anhöriga. Vidare vill jag undersöka biståndshandläggarnas upplevelser av Coronapandemins påverkan på möjligheter att stötta anhöriga, då ett sådant fokus kan ytterligare synliggöra det sociala arbetets utmaningar.

- Hur resonerar biståndshandläggarna om skyldigheter och möjligheter att möta anhörigas behov?
- Hur resonerar biståndshandläggarna kring anhörigas betydelse i ärendena?
- Vilka utmaningar innebär pandemin för just stöttandet av anhöriga?

1.3 Centrala termer

1.3.1 Den enskilde

Jag har valt att använda mig av *den enskilde* som ett samlat begrepp för att benämna personen som har en demenssjukdom. Jag har gjort detta val utifrån

både de begrepp som används i tidigare forskning och den benämning som vanligtvis används av respondenterna.

1.3.2 Den anhöriga

I undersökningen fokuserar jag på anhöriga i form av en partner till den enskilde och kommer att använda mig av benämningen *den anhöriga* i mina resonemang. I några fall kan anhöriga användas som ett generellt begrepp för anhöriga, till exempel barn, i den tidigare forskningen och i respondenternas utsagor. Begreppet används dock framförallt som en benämning för en partner.

2. Kunskapsläge

Följande avsnitt är strukturerat utifrån fyra kategorier som beskriver olika delar och perspektiv av mitt forskningsområde. De kan sammantaget bidra till en förståelse för de dilemman biståndshandläggarna möter i sitt arbete. Till att börja med lyfter jag fram tidigare forskning kring den enskildes behov och situation. Syftet med det är att få en förståelse för vad en demenssjukdom kan innebära och för den situation de anhöriga befinner sig. Det kan också bidra till en förståelse för de utmaningar biståndshandläggarna möter i sitt arbete med denna målgrupp. Vidare beskriver jag anhörigas situation utifrån tidigare forskning, med syftet att förstå vikten av att biståndshandläggarna tar hänsyn till de anhöriga i sitt arbete. Under den tredje kategorin, biståndshandläggares arbete med anhöriga, börjar jag närma mig mitt eget forskningsområde mer. Vad gäller avsnittet om Coronapandemins påverkan har det funnits en begränsad tillgång av tidigare forskning inom området. Med denna kategori vill jag ge läsaren en förståelse för några av de konsekvenser pandemin har fått för både personer med demenssjukdom och de anhöriga, vilket även det kan visa på hur biståndshandläggarnas arbete påverkas.

2.1 Sökförfarande och urval

Jag har använt mig av sökmotorerna LubSearch och GoogleScholar vid insamlandet av tidigare forskning. Kravet har varit att artiklarna är expertgranskade och jag har använt både engelska och svenska sökord. De svenska sökorden har varit biståndshandläggare, demens, sociala behov och anhöriga i olika kombinationer. På engelska har jag sökt caregiver burden, partner elder care, dementia, social needs och covid-19 som även de har kombinerats på olika sätt. Målet med min sökning har varit att hitta tidigare forskning från olika kontexter och länder för att få en nyanserad bild av forskningsområdet.

2.2 Behov och social situation hos personer med demens

Mazaheri et al. (2013) har intervjuat personer som har en demenssjukdom och lyfter fram deras perspektiv. Många av respondenterna upplever sig vara annorlunda både i sina egna och andras ögon och har en känsla av att vara någon annan. Den enskildes uppfattning var dock att hen fortfarande var samma person men att hen tampas med nyuppkomna svårigheter. Även Steeman et al. (2007) redogör för skillnader i synen på sjukdomens konsekvenser och förklarar att den enskilde och dennes familj har skilda uppfattningar kring huruvida sjukdomen har en påverkan på den enskilde. Familjen menade att minnesproblematiken hade lett till än större förändring än vad den enskilde tyckte. Vidare skriver Mazaheri et al. (2013) att de personer som intervjuades upplevde att de inte längre fick vara med och ta beslut, delta i aktiviteter och ansvara för olika uppgifter i hemmet. Deras sociala nätverk hade minskat och i sociala sammanhang var de observatörer snarare än aktiva deltagare. Det ledde till en upplevelse av att vara begränsad av sin miljö och en känsla av ensamhet där andra tog ansvar över dem. I Steemans et al. (2007) undersökning framhålls istället en mer positiv bild av situationen utifrån personer med en demenssjukdom då de fokuserade på det som fortfarande finns kvar snarare än på det som gått förlorat. Samtidigt menar Steeman et al. (2007) att det positiva perspektivet kan bero på en minskad medvetenhet kring hur det faktiskt ser ut, vilket hindrar personen från att erkänna det som är negativt.

Ericsson (2011) har genomfört en etnografisk studie på ett äldreboende. Resultatet visar att personer med demens sällan tog initiativ till socialt samspel och för att kunna samtala med personen var initiativ och engagemang från andra en förutsättning. Vid bristande uppmärksamhet för den enskilde visade sig interaktionen ge uttryck för en form av vilshenhet då hen tenderade att ”vara i sin egen värld”. I vissa fall kunde interaktionen tolkas som ett uttryck för ett medvetet avståndstagande för att inte behöva konfronteras med sådant som är jobbigt. Ett annat sätt att inte behöva stöta på motgångar kan vara att hålla en positiv fasad vid oförmåga eller ovilja att samtala om de förändringar som har skett (Steeman et al. 2007). Som tidigare nämnts, beskriver Mazaheri et al. (2013) att personer med en demenssjukdom upplever att omgivningen har en förändrad syn på dem. Ericsson (2011) förklarar att andra personer på äldreboendet valde att ta avstånd från personen på grund av sjukdomen. Sjukdomens uttryck får alltså konsekvenser för personens sociala liv till följd av omgivningens reaktioner och agerande.

Ytterligare en aspekt på hur det sociala livet förändras vid en demenssjukdom är att inte kunna vara självständig och vara beroende av andra för att kunna utföra sina vardagliga sysslor och rutiner (Mazaheri et al. 2013; Steeman et al. 2007). De upplevde att de var en börda för andra och beskriver en meningslöshet över sitt liv till följd av sjukdomen. Dessutom framhåller Mazaheri et al. (2013) att personerna upplevde att de var besvärliga och orsakade obehag för sina familjemedlemmar. För att personer med demens ska kunna känna välbefinnande menar Ericsson (2011) att hennes avhandling visar på att anpassning till personernas kognitiva förmågor, interaktion, relationer och kommunikation är en förutsättning, vilket även det visar på personens beroendeställning gentemot andra.

2.3 Anhörigas behov och sociala situation

Söderberg, Ståhl och Melin Emilsson (2009) genomförde en kvalitativ studie med syfte att undersöka hur anhöriga försöker att bibehålla den enskildes värdighet och bistå med bästa möjliga vård, samtidigt som hen behåller sin egen värdighet. En metod för att kunna bibehålla båda parter värdighet var att försöka neutralisera betydelsen av förändringar (ibid.). Även Smebye, Kirkevold och Engedal (2016),

som har genomfört en kvalitativ hermeneutisk studie i Norge, beskriver liknande svårigheter i relationen mellan den anhöriga och den enskilde. De har identifierat olika svårigheter där en av dem syftar till motstridigheten mellan de olika partnernas autonomi. Hotet mot den anhörigas autonomi och självkänsla betraktas som ett etiskt dilemma där det inte finns någon tillfredställande lösning (ibid.).

Tidigare forskning visar även att stress, ångest och negativ påverkan på välbefinnandet är vanligt förekommande hos partners till personer med demenssjukdom. Croog et al. (2006) har undersökt emotionella och sociala konsekvenser av att vårda en partner med alzheimer i USA och beskriver de stressrelaterade problem som upplevs av de anhöriga. De lyfter fram stress och oro inför framtiden som ett huvudsakligt resultat. Söderberg, Ståhl och Melin Emilsson (2019) skriver att stress också kan uppstå till följd av att den enskilde inte vill ta emot formell vård och att vårdbördan leder till en negativ påverkan på den anhörigas välbefinnande. Vidare menar Smebye, Kirkevold och Enegdal (2016) att hälsan hos den anhöriga kunde försämrans på grund av ansvaret för den demenssjuka var större än vad den anhöriga kunde hantera. Dessutom upplever anhöriga en sorg över situationen. Sanders et al. (2008) har genomfört en intervjustudie med vårdgivare till personer med demens i USA och skriver att sorgen bland annat kan orsakas av att såväl personen som förhållandet och livet med personen har förändrats.

Ytterligare en aspekt som redovisas i de fyra undersökningarna är en känsla av skuld och skam. Det var vanligt att känna ett behov och en önskan om att kunna göra mer för den enskilde (Smebye, Kirkevold & Engedal 2016; Croog et al. 2006; Sanders et al. 2008). I Söderberg, Ståhl och Melin Emilssons (2019) undersökning tar sig istället skulden och skammen uttryck genom tankar hos den anhöriga kring huruvida hen hade kunnat tillgodose den enskildes behov ytterligare och på så sätt inte behöva ansöka om formella insatser. Känslor av skuld och skam yttrade sig också i om beslutet att ansöka om insatserna grundades i att inte längre vilja hjälpa den enskilde, snarare än att inte längre kunna bistå med dessa informella insatser (ibid.). Vidare kämpade flera intervjupersoner med dåligt samvete och moraliska dilemman då det i många fall fanns svårigheter vad

gäller att samtala och ansöka om formella insatser (Söderberg, Ståhl & Melin Emilsson 2019; Smebye, Kirkevold & Engedal 2016).

Till skillnad från Söderberg, Ståhl och Emilsson Melins (2019) undersökning, läggs mycket fokus vid brist på tid och möjligheter att ha egentid i de andra tre undersökningarna. På grund av det omsorgsansvar den anhöriga har finns det inte mycket plats över till egentid (Sanders et al. 2008; Smebye, Kirkevold & Engedal 2016; Croog et al. 2006). Begränsningen av att delta i sociala aktiviteter leder till en form av isolering (Sanders et al. 2008). I Smedbye, Kirkevold och Engdals (2016) undersökning uttrycker en kvinna att hon inte har möjlighet att leva det självständiga liv som hon hade velat. Croog et al (2006) skriver dessutom att ju mer anhörigas sociala liv och aktiviteter påverkas av situationen, desto högre risk finns att de utvecklar depressiva symptom och ångest.

2.4 Biståndshandläggares arbete med anhöriga

Andersson (2016) har undersökt biståndshandläggares resonemang kring de behovsbedömningar som görs genom intervjuer med biståndshandläggare. Resultatet tyder på att bedömningarna oftast inte handlar om huruvida behoven föreligger, utan att det snarare rör sig om hur dessa behov ska tillgodoses och vem det är som ska göra det. Takter (2017), som redovisar resultat angående biståndshandläggarnas arbete med anhöriga, diskuterar vad det är som avgör vilka insatser som beviljas. Hon lyfter fram att beslutet många gånger grundas i vilka insatser kommunen kan erbjuda snarare än att utgå från de behov som finns. Enligt Anderssons (2016) undersökning är biståndshandläggarna eniga om att det inte ska finnas krav på att anhöriga tar ansvar för sina äldre. Takter (2017) menar å andra sidan det finns förväntningar på ett ansvarstagande när den anhöriga är gift med den enskilde. Biståndshandläggarnas fokus i sitt arbete är den hjälpbehövande, vilket innebär att den anhöriga har ett ansvar genom att ta ett beslut i huruvida hen ska acceptera den situation som råder eller välja att flytta från sitt hem och sin partner (ibid.). Dessutom redogör både Andersson (2016) och Takter (2017) för äktenskapsbalkens betydelse i handläggningen av ansökan. Takter (2017) påvisar att ett avslag kan grundas i de skyldigheter och rättigheter

som lagstadgas enligt äktenskapsbalken. Trots att formella insatser redan har beviljats finns en förväntan på att anhöriga kan finnas till hands och bistå med informella insatser, vilket gör att de anhöriga åläggs att ta ansvar för den enskilde (ibid.). I vissa fall kan anhöriga betraktas som resurser då deras stöd är en tillgång både för den enskilde och för vårdomsorgen. Blomberg (2004), som presenterar resultat från genomförda intervjuer med biståndshandläggare, redogör även han för synen på anhöriga som resurser. Till skillnad från Takter (2017) skriver Blomberg (2004) att de anhöriga är resurser på så sätt att det kan vara fördelaktigt att anhöriga finns med i processen eftersom de har mycket information kring den enskilde och dennes situation.

Både Andersson (2016) och Takter (2017) beskriver hur anhöriga har ett begränsat utrymme i biståndshandläggningen. Andersson (2016) skriver att de äldres sociala behov inte har bedömts vara speciellt betydelsefulla vid behovsbedömningar. Det kan till viss del tolkas som en brist på ett socialt perspektiv i bedömningarna, vilket har en påverkan på anhörigas tillvaro (ibid.). Även Takter (2017) ser en brist på ett socialt perspektiv och menar att det finns en svårighet vad gäller att tillgodose sociala behov. Vissa personer kan inte tillgodogöra sig de insatser som erbjuds och utbudet av alternativa insatser är bristfälligt. Vidare menar Takter (2017) att riktlinjerna inte lämnar utrymme för att se behov i det gemensamma hemmet ur ett helhetsperspektiv. Det finns biståndsbedömt stöd till anhöriga genom att till exempel besluta om hemtjänstinsatser för att avlasta den anhöriga, men däremot finns inga riktlinjer för hur insatserna ska dokumenteras. Det gör att tillvägagångssättet blir upp till respektive biståndshandläggare att bedöma. Både att definiera den anhörigas behov och hur behoven ska tillgodoses blir därför osynliggjorda (ibid.).

Som ovan nämnt, fokuserar biståndshandläggarnas arbete på den enskilde och inte på de anhöriga (Takter 2017). Det är den enskildes behov och önskemål som ska ligga till grund för de beslut biståndshandläggaren fattar (Blomberg 2004). Vid handläggning av en ansökan tillfrågas först den enskilde om sina behov av insatser (Takter 2017). Om en anhörig bistår med insatser tillfrågas även den anhöriga om hen vill fortsätta eller önskar någon form av avlastning. Den anhöriga har dock inte möjlighet att påverka huruvida hen får avlastning eftersom

det är upp till den enskilde att ta emot de formella insatserna (ibid.). Takter (2017) skriver vidare att biståndshandläggarna många gånger upplever att den enskildes och den anhörigas viljor kan komma att ställas emot varandra, vilket leder till ett etiskt dilemma gällande vems behov som ska prioriteras. Eftersom den enskilde har rätt att bestämma huruvida hen ska tacka ja till insatsen kan den anhörigas behov komma att åsidosättas. Den enskildes behov av vård, rätt och valfrihet hävdas vid myndighetsutövningen vilket leder till att de anhörigas rätt och frivillighet osynliggörs (Takter 2017). Även Blomberg (2004) framhåller denna syn på anhöriga i förhållande till den enskilde. Flera av respondenterna menar att det är av stor betydelse att göra anhöriga delaktiga vid utredning och beslut, men att arbetet inte går ut på att tillgodose deras behov.

När det kommer till demenssjukdom finns dock en annan syn på huruvida stort inflytande anhöriga ska ha vid utredning och beslut. Nordh och Nedlunds (2017) resultat tyder på att handläggning vid beslut som rör personer med en demenssjukdom inte riskerar att åsidosätta anhöriga och deras behov i samma utsträckning. Det kan istället vara raka motsatsen, att biståndshandläggaren har en tendens att göra den anhöriga involverad i handledningsprocessen såpass mycket att den enskildes självbestämmanderätt äventyras. En orsak kan vara rädslan över att den enskilde inte kan uttrycka sina behov, alternativt att hen inte har förståelse för sin minskade kapacitet och därmed uttrycker ett mindre behov än vad som faktiskt föreligger. I många fall inhämtas samtycke från den anhöriga för att fatta ett beslut i syfte att säkerställa att paret får den livskvalité de förtjänar. Samtidigt kan detta vara problematiskt utifrån den enskildes självbestämmanderätt (ibid.).

2.5 Coronapandemins påverkan på den enskilde och den anhöriga

Cagnin et al. (2020) har genomfört en undersökning i flera delar av Italien. Simonetti et al. (2020) utgår även de från Italien, men har gjort en litteraturstudie med forskning från olika länder. Utifrån undersökningarna framkommer att den långvariga isoleringen till följd av Covid-19 har lett till att beteendemässiga och psykologiska egenskaper hos personer med demens har förvärrats (Cagnin et al. 2020; Simonetti et al. 2020). Cagnin et al. (2020) framhåller att både emotionella,

sociala, psykologiska och fysiska förändringar har uppstått till följd av pandemin. Simonetti et al. (2020) förklarar att denna långvariga isolering leder till humörförändringar hos personer med demens. De beskriver en ökad ångest som orsakats av minskad social kontakt.

Salva et al. (2020) har genomfört en intervjustudie i Virginia om familjevårdgivare till personer med demens under Coronapandemin, vilken visar på en ökad vårdböroda hos de anhöriga. Orsaken till den ökade vårdböroden var att de inte fått tillräckligt med hjälp och stöd från övriga familjen under pandemin. Några respondenter uttryckte en frustration på grund av att de numera ansvarade för att tillhandahålla all vård på egen hand. Över hälften av respondenterna menade dock att både de formella insatserna och informellt stöd var tillräckliga, men när insatserna var otillräckliga fanns en större risk för rollöverbelastning. Även Cagnin et al. (2020) och Simonetti et al. (2020) visar på en ökad anhörigböroda under Coronapandemin. Konsekvenserna av Covid-19 ökar symptomen på depression och ångest hos vårdgivaren till följd av en ökad böroda av demenssjukdomen symptom. Simonetti et al. (2020) menar likt Salva et al. (2020) att de strikta restriktionerna leder till att vårdgivarnas dagliga arbetsbelastning ökar. Vård av familjemedlemmar och vårdpersonal blir svårare på grund av smittorisk, vilket kan orsaka en ökad risk för ångest och nöd hos vårdgivaren.

Salva et al. (2020) visar även på en annan bild av hur pandemin har påverkat tillvaron för dessa människor. Några av respondenterna menade att de hårda restriktionerna inte hade någon större påverkan på deras liv. En av respondenterna hänvisade till sitt vårdansvar och förklarade att paret har varit i karantän under flera års tid och att pandemin därför inte gav några ytterligare effekter på deras liv (ibid.). Detsamma gäller även den sociala situationen där flera menar att pandemin har lett till få större förändringar då de vanligtvis behöver vara hemma och att de redan innan pandemins utbrott hade en ensam livsstil. Samtidigt upplevde många en frustration över att vardagliga rutiner, möjligheten att umgås med andra och minskade eller avslutade formella insatser som de är beroende av har begränsats (ibid).

3. Metod

3.1 Val av metod

En kvalitativ metod ligger till grund för det insamlade materialet i min undersökning. Syftet med att använda en kvalitativ metod var att få en djupare förståelse för biståndshandläggarnas arbete i mötet med den anhöriga. Enligt Bryman (2018) innebär den kvalitativa metoden att forskaren fokuserar på ord snarare än siffror. Vidare syftar metoden till att få en förståelse för den sociala verkligheten utifrån hur personerna inom en viss miljö tolkar denna verklighet. Den gör också att det går att ta del av intervjupersonernas synsätt och perspektiv på ett djupare plan (ibid.). För att kunna besvara mitt syfte och mina frågeställningar lämpar sig en kvalitativ metod bäst eftersom jag vill ta del av biståndshandläggarnas resonemang. Därför hade inte siffror varit tillräckligt för att uppnå mitt syfte. Vidare förklarar Ahrne och Svensson (2015) att den kvalitativa metoden gör att forskaren kommer relativt nära in på de människor och miljöer som undersökningen syftar till. Dessutom finns en större flexibilitet vilket möjliggör för forskaren att anpassa utformningen av forskningen under arbetsprocessen (ibid.). Min undersökning syftar delvis till att ta reda på hur Coronapandemin har påverkat biståndshandläggarnas arbete med anhöriga, vilket i nuläget är ett förhållandevis utforskat område. Eftersom jag har hittat nya aspekter av problemet under processens gång har det varit till min fördel att kunna ha en flexibel arbetsprocess. Vidare har jag även kunnat ändra mitt syfte utefter de resultat mina intervjuer har gett. En nackdel med kvalitativ metod är att det resultat som undersökningen genererar inte kan generaliseras över hela befolkningen (Bryman 2018). Som tidigare nämnts, är det just biståndshandläggares resonemang jag vill ta del av och därför anses det inte vara nödvändigt att utföra undersökningen på ett plan där en större del av populationen har fått sin röst hörd. Det finns istället ett värde i att höra olika röster och lyfta specifika perspektiv, vilket den kvalitativa metoden tillåter.

3.3.1 Semistrukturerad intervju

Inom ramen för den kvalitativa forskningsansatsen har jag genomfört semistrukturerade intervjuer. En fördel med denna intervjumetod är att intervjupersonerna ges möjlighet att utveckla sina resonemang och utförligt redogöra för de teman som tagits upp under intervjuens gång (Denscombe 2016). Inför intervjuerna utformade jag en intervjuguide (se bilaga 3) utifrån olika teman som jag fann relevanta i förhållande till undersökningens syfte. Intervjuguidens teman har varit förhållandevis specifika, men jag har samtidigt låtit respondenterna utveckla sina svar och resonemang på sitt eget vis (Bryman 2018). Intervjuguiden har använts som ett stöd under intervjuerna. I vissa fall besvarades flera frågor under en och samma fråga, varför det inte var nödvändigt att följa intervjuguiden till punkt och pricka (ibid.). Vid några tillfällen ändrade jag ordningen på frågorna när jag märkte att respondenten besvarade andra frågor i samband med den egentliga frågan. I vissa fall har jag även ställt följdfrågor när jag upplevde att respondenten inte förstod frågan eller vid önskemål om att resonemanget skulle utvecklas. Genom semistrukturerade intervjuer ges forskaren möjlighet att ändra och utveckla frågorna under arbetets gång (Denscombe 2016). Det gjorde jag vid några få tillfällen för att tydliggöra frågorna inför kommande intervjuer men det har inte påverkat intervjuerna som helhet, utan jag har fått ett sammanhållet material där ingen intervju skiljde sig från de övriga.

3.3.2 Video- och telefonintervju

Med hänsyn till rådande situation och restriktioner till följd av covid-19 har intervjuerna genomförts per videosamtal och telefon, vilket har medfört både för- och nackdelar. Eftersom intervjuerna har genomförts på distans har jag kunnat intervjua biståndshandläggare utan att behöva ta hänsyn till det geografiska avståndet. En internetbaserad intervju möjliggör att inhämta information från personer som befinner sig i olika delar av världen (Denscombe 2016). Jag har därför haft möjligheten genomföra intervjuer med personer från olika kommuner i Sverige. På så sätt har jag kunnat del av olika erfarenheter, perspektiv och förutsättningar beroende på faktorer som till exempel storlek på kommun och kommunens resurser. Vidare är denna form av intervju fördelaktig eftersom den

är tidseffektiv (Bryman 2018; Denscombe 2016). Fyra av fem intervjuer har genomförts per videosamtal och en per telefon. En internetbaserad intervju förutsätter att deltagarna har tillgång till internet (Denscombe 2016). En av intervjuerna genomfördes per telefon då jag hade problem med internetkopplingen. Det fungerade bra, men det fanns samtidigt andra svårigheter än med dem som genomfördes per videosamtal. När vi inte såg varandra kunde jag inte se hur respondenten reagerade på de frågor jag ställde och jag kunde heller inte ta del av personens gester eller ansiktsuttryck (Bryman 2018). Den främsta svårigheten under telefonintervjun var att inte kunna se när personen hade talat klart, vilket vid ett fåtal tillfällen resulterade i missuppfattningar men som kunde åtgärdas genom upprepningar och ytterligare frågor. Vad gäller videointervjuerna, som genomfördes med hjälp av Teams och Skype, upplevdes inga större svårigheter. Eftersom vi kunde se varandra kunde dessa intervjuer genomföras på liknande sätt som en fysisk intervju (Denscombe 2016).

3.2 Urval

I följande avsnitt kommer jag att redogöra för undersökningens urvalsprocess. Forskningsfrågan är det som avgör tillvägagångssättet vid urvalet och vilka man väljer att intervjua (Bryman 2018; Eriksson-Zetterquist & Ahrne 2015). Min utgångspunkt var att jag ville undersöka anhörigas roll i förhållande till personer med demenssjukdom och huruvida Coronapandemin har påverkat anhörigas situation. I samråd med min handledare bestämde jag mig för att utgå från yrkesverksammas perspektiv. Därefter valde jag att fokusera på biståndshandläggares arbete eftersom de är en yrkesgrupp som möter både anhöriga och personer med demenssjukdom i arbetet. Mitt urval bygger därför på ett målinriktat urval eftersom jag valt mina respondenter utifrån kriterier som kan besvara mina forskningsfrågor (Bryman 2018). Nästa steg i urvalsprocessen var att fundera på vilka biståndshandläggare jag ville intervjua (Eriksson-Zetterquist & Ahrne 2015). För att få kontakt med biståndshandläggare valde jag att använda mig av Facebook. Jag skrev ett inlägg (se bilaga 1) i en redan befintlig Facebookgrupp som är relevant för undersökningens syfte (Denscombe 2016). Gruppen heter ”Socionom” och medlemmarna består av socionomer och

socionomstudenter. De som var intresserade av att delta ombads att ta kontakt med mig genom Facebooks meddelandefunktion eller mail. Tack vare inlägget fick jag kontakt med fyra respondenter. Vidare tog jag kontakt med en vän som har arbetat som biståndshandläggare, som i sin tur frågade sina före detta kollegor om någon kunde tänka sig att delta i undersökningen. På så sätt kom jag i kontakt med ytterligare en respondent. Det urval som användes vid detta tillfälle kallas för snöbollsurval (Eriksson-Zetterquist & Ahrne 2015; Denscombe 2016).

3.3 Analysförfarande

Som tidigare nämnts, har intervjuerna spelats in efter samtycke och har därefter transkriberats. Genom att spela in intervjuerna har jag kunnat vara fullständigt fokuserad på samtalet och det har därför inte varit nödvändigt att föra anteckningar under intervjuens gång (Bryman 2018). Nästa steg var att transkribera materialet, vilket gjorde det lättare att analysera materialet och samtidigt behålla intervjupersonernas sätt att uttrycka sig (ibid.). Jag använde mig av det Bryman (2018) benämner tematisk analys, vilket innebär att jag sökte efter olika teman i mitt material. Jag började med att läsa igenom mina transkriberingar flera gånger om för att få en bild av mitt material och påminnas om det som sagts. På så sätt kunde jag bli förtrogen med mitt material som ett första steg i mitt analysförfarande (Rennstam & Wästerfors 2015a). Vid dessa första lästillfällen försökte jag att vara öppen och antecknade det jag tyckte var användbart utifrån undersökningens syfte. Jag använde mig av färgpennor för att markera vissa delar och antecknade i marginalerna. Denna del av analysen kallas för initial kodning (Rennstam & Wästerfors 2015b). Genom den initiala kodningen kunde jag få en överblick över mitt material och kunde urskilja olika teman och mönster (Rennstam & Wästerfors 2015a).

Rennstam och Wästerfors (2015a) framhåller att forskarens skolning påverkar vad hen kommer att reagera på och därmed sortera. Detta har varit svårt att komma ifrån då jag haft en bild av vad jag vill få fram av materialet utifrån tidigare erfarenheter, men har samtidigt försökt att vara öppen för andra tolkningar och perspektiv i största möjliga mån för att inte missa delar av intervjuerna som bidrar till ny kunskap. Genom att arbeta aktivt med materialet och kommentera delar som sticker ut

minskade riskerna att mina preferenser styr kodningen (Rennstam & Wästerfors 2015a). Genom att angripa mitt material med en öppenhet har jag kunnat hitta sådant som inte helt stämmer överens med såväl tidigare forskning som mina egna hypoteser och förkunskaper. Det gjorde också att jag förstod vikten av att återgå till mitt material för att hitta ytterligare intressanta aspekter av ämnet, vilket Rennstam och Wästerfors (2015b) förklarar inte sker förrän forskaren umgås med sitt material.

Efter denna initiala kodning funderade jag över vilka teman som var återkommande i materialet och kunde på så sätt smalna av analysen till viss del, vilket enligt Rennstam och Wästerfors (2015b) kallas fokuserad kodning. De delar som hade identifierats som intressanta och relevanta för undersökningens syfte samlades i ett och samma dokument. Det gav mig en tydlig överblick av de delar av mitt material som kunde användas. Citat placerades under olika teman som skulle ligga till grund för analysen, vilka sedan smalnades av ytterligare då de kunde delas in i flera mindre teman. Eftersom det inte var möjligt att återge allt som intervjuerna har resulterat i fick jag därefter reducera mitt material (Rennstam & Wästerfors 2015b). Det var mycket som framkom under intervjuerna som ansågs vara intressant, men det var nödvändigt att reducera mitt material utifrån vad som kunde uppfylla undersökningens syfte. Jag tog bort de delar som inte bidrog till ny kunskap och där andra citat presenterade temat på ett bättre sätt. Vidare valde jag att korta ner citaten för att tydliggöra dem och se till att det inte blev överflödigt.

Det sista steget i analysförfarandet var att teoretisera materialet och på så sätt skapa en egen argumentation, vilket innebär att forskaren formulerar och argumenterar utifrån materialet med stöd av teoretiska begrepp (Rennstam & Wästerfors 2015a). Utifrån den sammanställda empirin kunde jag se ett mönster som blev avgörande för vilka teoretiska begrepp som skulle ligga till grund för min analys. Därefter reducerades mitt material ytterligare utifrån vad som inte föll inom ramen för de mönster och teoretiska begrepp jag valde att använda mig av.

3.4 Tillförlitlighet och trovärdighet

Bryman (2018) förklarar att begreppen validitet och reliabilitet vanligtvis tillämpas inom den kvantitativa forskningsmetoden. För att säkerställa såväl trovärdighet som kvalitet i den kvalitativa forskningen lyfter han därför fram andra begrepp utifrån Guba och Lincolns beskrivning. Lincoln och Guba (1985) föreslår de fyra delkriterierna trovärdighet, överförbarhet, pålitlighet samt möjlighet att konfirmera och styrka som ett alternativ för kvalitativ forskning. Med hjälp av dessa begrepp kommer jag att redogöra för min undersöknings tillförlitlighet.

Trovärdighet syftar till att utföra undersökningen på ett sätt som gör att sannolikheten för att undersökningens resultat är trovärdigt ökar. Vidare ökar trovärdigheten genom att undersökningen utförs utifrån de regler som finns och att respondenterna senare får ta del av undersökningen i sin helhet (Lincoln & Guba 1985). Jag har tagit hänsyn till kriteriet genom att inhämta samtycke från respondenterna och att säkerställa att de är medvetna om vad samtycket innebär. Respondenterna fick ta del av ett informationsbrev (se bilaga 2) med information om undersökningens förutsättningar. I informationsbrevet och i slutet av intervjuerna informerade jag respondenterna om att det kommer finnas möjlighet att ta del av undersökningen i sin helhet.

Bryman (2018) förklarar att kriteriet överförbarhet inte är lika lätt att tillämpa i kvalitativ forskning som i kvantitativ forskning. Kvalitativ forskning syftar till att få ett djup och inte en bredd som i kvantitativ forskning (ibid.). Eftersom den kvalitativa forskningen fokuserar på att undersöka en viss kontext och en viss social verklighet är det inte säkert att en liknande undersökning kommer att ge samma resultat vid ett senare tillfälle (Lincoln & Guba 1985). För att kunna ta hänsyn till överförbarheten så gott som möjligt gjorde jag mitt urval på ett sätt som kunde ge en spridning på mina respondenter. Alla respondenter arbetar i olika kommuner i olika delar av Sverige. På så sätt har jag fått en större överblick över hur problemområdet ser ut och hoppas kunna förmedla detsamma. Eftersom jag delvis undersöker hur Coronapandemin har haft en påverkan på biståndshandläggarnas arbete utgör även det en svårighet vad gäller överförbarheten. Då jag följer Lincoln och Gubas (1985) resonemang om

kvalitativ forskning och fokuserar på en viss kontext och en viss social verklighet, innebär detta att om undersökningen hade genomförts vid ett tidigare eller senare tillfälle hade biståndshandläggarnas resonemang förmodligen förts på annat vis, men mitt resultat visar på hur det kan se ut just nu. Samtidigt fokuserar en del av min undersökning mer generellt på respondenternas syn på sitt arbete med anhöriga där pandemin inte nödvändigtvis påverkar svaren.

Kriteriet pålitlighet kan uppnås genom att använda sig av personer som granskar undersökningen under processen och framförallt i slutet (Lincoln & Guba 1985). Eftersom jag har genomfört undersökningen ensam har detta varit extra viktigt för mig. Jag har, utöver min handledare, endast haft mig själv och mina tolkningar att luta mig mot under processens gång och det har därför varit viktigt att ta del av andras synsätt. Jag har låtit en utomstående person läsa igenom större delar av texten och har på så sätt kunnat öka pålitligheten. Det har framförallt blivit aktuellt under analysförfarandet där jag har låtit granskaren tolka det som sägs i hopp om att analysen inte endast ska styras av mitt synsätt.

Det sista kriteriet för att bedöma trovärdigheten är möjligheten att konfirmera och styrka min undersökning. Det innebär att forskaren eftersträvar att kunna tillförsäkra att hen har agerat i god tro, vilket görs utifrån insikten om att det inte är möjligt att genomföra en undersökning som är fullständigt objektiv (Lincoln & Guba 1985). För att i största möjliga mån ta kriteriet i beaktning har jag skrivit ner hur mina tankar går under arbetets gång. Jag har haft en medvetenhet kring att det inte går att göra undersökningen fullständigt objektiv, men har genom att grundligt gå igenom mitt material försökt att bortse från mina egna värderingar.

3.4 Förförståelse

Valet av forskningsområde grundas framförallt i mina tidigare erfarenheter av arbete inom demensvården och att jag därigenom har haft kontakt med anhöriga. Jag har utvecklat ett stort intresse för målgruppen, framförallt då mötet med personer med demenssjukdom kräver ett flexibelt förhållningssätt där den ena dagen inte är den andra lik. Vidare ser jag en stor vikt av att möta anhöriga med

respekt och förståelse, inte minst för att kunna bidra till att deras välbefinnande upprätthålls. Mot bakgrund av detta bestämde jag mig tidigt för att fokusera på något som föll inom ramen för mitt intresseområde. Vidare har jag genom upplevelser från min närhet funderat över hur Coronapandemin har en påverkan på situationen. I samtal med min handledare diskuterades huruvida mitt intresse och min närhet till forskningsområdet kunde ha en negativ påverkan på utförandet av min undersökning. För att inte låta mina preferenser styra alltför mycket men samtidigt kunna använda mig av mitt intresse, valde jag att fokusera på biståndshandläggarnas arbete med målgruppen. Jag har inga tidigare erfarenheter av biståndshandläggarnas arbete och det som jag har tagit del av under utbildningens gång upplever jag som begränsat. Genom att låta min undersökning handla om biståndshandläggares perspektiv kunde jag ta del av resonemang som jag tidigare inte har kommit i kontakt med och samtidigt ha en stark motivation att genomföra undersökningen utifrån mitt intresse.

3.5 Forskningsetiska överväganden

Genomgående i undersökningen har jag tillämpat och tagit hänsyn till Vetenskapsrådets (2002) forskningsetiska principer. Enligt Vetenskapsrådet (2002) har alla intervjupersoner rätt att ta del av information kring undersökningens syfte, genomförande samt övrig information som kan komma att påverka deras vilja att medverka. Vidare har de rätt att få information om att deltagande i undersökningen är frivillig och om möjligheten att avbryta sin medverkan (ibid.). För att ta hänsyn till informationskravet har ett informationsbrev (se bilaga 2) skickats ut till de som har visat intresse av att delta i undersökningen. Informationsbrevet informerade om undersökningens syfte, intervjuens utformning och om vad ett samtycke till att medverka innebär. I inledningen av intervjun påminde jag om informationsbrevet och säkerställde de hade tagit del av undersökningens och deltagandets förutsättningar.

Jag har också tagit hänsyn till samtyckeskravet som syftar till att deltagarnas medverkan i undersökningen är frivillig (Vetenskapsrådet 2002). När undersökningen innebär ett aktivt deltagande krävs att forskaren inhämtar samtycke från de personer som medverkar (ibid.). Eftersom jag genomförde telefonintervjuer inhämtades

muntliga samtycken från intervjupersonerna. Som tidigare nämnts, frågade jag intervjupersonerna om de hade tagit del av informationsbrevet och påminde om undersökningens villkor innan jag genomförde intervjun. På så sätt kunde jag säkerställa att de var medvetna om vad det innebar att delta och de bekräftade att de samtyckte till att medverka.

Vidare redogör Vetenskapsrådet (2002) för konfidentialitetskravet, vilket innebär att uppgifter om de medverkande personerna ska ges största tänkbara konfidentialitet och att uppgifterna ska förvaras på ett sådant sätt att ingen utomstående kan ta del av dem. Jag tar hänsyn till detta krav genom att avidentifiera respondenterna så att det inte går att förutspå vem personen är. När jag skrev Facebookinlägget uppmanade jag dem som var intresserade att höra av sig på mail eller personligt meddelande på Facebook. På så sätt kan ingen utomstående se att det var just de personerna som medverkade i min undersökning. Vidare har jag valt att inte ange respondenternas arbetskommuner i syfte att i största möjliga mån ta hänsyn till konfidentialiteten. I inledningen av intervjuerna påminner jag om detta och förklarar att det endast är jag som kommer att se transkriberingarna i sin helhet och därmed kommer ta del av denna information.

Slutligen har jag tagit hänsyn till nyttjandekravet, vilket innebär att de uppgifter jag samlar in om respondenterna endast får användas till det som min undersökning syftar till (Vetenskapsrådet 2002). I informationsbrevet (se bilaga 2) informerar jag om att det som framkommer under intervjun endast kommer att användas inom undersökningens ramar. När jag har avslutat min undersökning och inte längre är i behov av personuppgifterna kommer dessa att raderas.

4. Teori

4.1 Organisationsteori

För att analysera materialet kommer jag att använda mig av fyra organisationsteoretiska begrepp. Mot bakgrund av undersökningens syfte fokuserar jag på biståndshandläggarnas syn på de dilemman de möter i arbetet.

Jag har valt den del av organisationsteorin som lägger vikt vid mötet mellan det formella och det informella inom en organisation för att kunna ta mig an biståndshandläggarnas resonemang analytiskt. För att förstå det dilemma som mitt syfte bemöter lyfter jag fram fyra begrepp; rationaliserade myter, särkoppling, löst kopplade system och handlingsutrymme. Med hjälp av begreppen kan jag analysera de dilemman biståndshandläggarna möter utifrån olika synvinklar. Samtliga begrepp kan förklara hur biståndshandläggarna förhåller sig till krav, stöd, resurser, behov och ansvar, men på olika sätt. Begreppen kompletterar varandra genom att förklara olika orsaker till och lösningar på de dilemman som uppstår.

4.1.1 Rationaliserade myter

Meyer och Rowan (1977) lyfte tidigt fram begreppet rationaliserade myter som ett grundläggande begrepp för att förstå hur det irrationella kan möta det rationella inom en organisation. De beskriver hur institutionaliserade normer dels formar hur en viss organisation ser ut men också hur den beter sig. Hur organisationen bedrivs fastställs av normer som är statliga eller kulturella, trots att det nödvändigtvis inte är det som är det bästa för organisationen. Dessa rationaliserade processer betraktas därför som myter eftersom deras nytta tas för given även om det inte har påvisats att de bidrar till organisationens effektivitet (ibid.). De rationaliserade myterna bidrar till att det praktiska arbetet integreras med organisationens formella struktur, vilket i sin tur gör att legitimitet skapas både för arbetet som bedrivs och för organisationen i sig. Med det menar dem att de rationaliserade myterna förstärker den formella strukturen. De rationaliserade myterna grundas i de formella strukturerna men utmynnar i hur dessa lagar och riktlinjer kan appliceras på organisationens praktiska arbete.

Linde och Svensson (2013) beskriver hur begreppet rationaliserad myt kan tillämpas i arbetet inom de människobehandlande organisationerna.

Medarbetarnas professionella roll inom en sådan organisation innebär krav från olika håll och är därför väldigt komplex. De ställs inför krav där ett dilemma uppstår i mötet mellan sin egna personliga moral och de moraliska värderingarna från samhället. Trots att den yttre beskrivningen av arbetsuppgifterna är rationell

består deras handlingsutrymme till stor del av dilemman och oförutsägbarhet. Oavsett handling finns alltid risken att bli ifrågasatt från något håll. Det kan handla om att man ingripit för tidigt eller för sent, eller att man gör för mycket eller för lite. Konflikten som uppstår kan förklaras och synliggöras med hjälp av begreppet rationaliserade myter. Detta i kombination med insikten om den exponering för moraliska bedömningar som finns inom de människobehandlande organisationerna. Ponnert (2013) menar att människobehandlande organisationer måste hantera osäkerhet eftersom organisationen måste leva upp till förväntningar och motstridiga krav från omgivningen för att behålla sin legitimitet. Osäkerheten kan bland annat hanteras genom de rationaliserade myterna (ibid.).

4.1.2 Särkoppling

Fortsättningsvis uppmärksammar Meyer och Rowan (1977) ett glapp mellan den formella och den informella strukturen inom organisationen som uppkommer genom de rationaliserade myterna. De förklarar, med hjälp av begreppet särkoppling, att den formella strukturen inom organisationen inte stämmer överens med det som sker i praktiken. Genom denna särkoppling kan organisationen hantera de påtryckningar som kommer både från internt och externt håll, vilket kan göra organisationen mer anpassningsbar. Även Johansson (2002) redogör för begreppet och förklarar att särkopplingar mellan politik och handling kan bidra till att kunna hantera flera motstridiga krav. Särkopplingar innebär att man samtalar på ett sätt som kan tillfredsställa ett krav, att man fattar beslut i enlighet med ett annat och att man sedan agerar utifrån ett tredje krav som tillgodoses. För nästan alla organisationer är det inte tillräckligt att endast fatta beslut, utan man måste även agera. För att kunna underlätta själva handlingen måste beslutsfattandet vara irrationellt utifrån ett normativt beslutsteoretiskt perspektiv. Johansson (2002) förklarar att det finns flera olika sätt för att åstadkomma en sådan begränsning. Han skriver att i de fall då uppgifterna de möter är rutinartade och enkla kan organisationen använda sig av fasta standardprocedurer. När uppgifterna eller situationerna istället är så pass komplicerade att de inte följer dessa fasta rutiner, kan medlemmarna inom organisationens handlingsutrymme begränsas genom att skapa olika roller. Till dessa roller hör bestämda beteendeförändringar. Organisationen har också

möjligheten att påverka hur medlemmarna tolkar, värderar och uppfattar sin omgivning genom att tillhandahålla en gemensam tolkningsram, en organisatorisk ideologi. Den gemensamma tolkningsramen är den viktigaste lösningen på denna motsättning emellan rationalitet i beslutsfattande respektive handling (ibid.).

4.1.3 Löst kopplade system

Hasenfeld (1983) lyfter fram begreppet löst kopplade system, som i vissa sammanhang används synonymt med begreppet särkoppling. Enligt Ponnert och Svensson (2015) är syftet med begreppet att kunna bibehålla en fasad i riktning mot omgivningen och samtidigt bedriva ett tekniskt arbete som inte styrs av den formella strukturen inom organisationen alltför mycket. Det organisationen säger att den gör och det som faktiskt sker i praktiken behöver inte vara samma sak och arbetet kan utövas på ett sätt som inte stämmer överens med det organisationsstrukturen antyder (ibid.). Löst kopplade system inom människobehandlande organisationer kan ha en påverkan på resultatet av aktiviteter och tjänster (Hasenfeld 1983). Strukturen och elementen inom en organisation är relativt självständiga, vilket kan leda till att responsen gentemot dessa två kan bli fördröjda och kan på så sätt ha en påverkan på utförandet av tjänsterna. Detta kan innebära att det finns flera olika mål, intressen, auktoriteter och arbetsenheter som även de påverkar resultatet av tjänsterna och orsakar att arbetsprocesserna blir tröga. Detta kan till exempel bero på att människobehandlande organisationer har en större benägenhet att drabbas av oroligheter i arbetsmiljön inom organisationen, till följd av faktorer såsom resurser, krav, ansvar och inflytande. I och med att verksamheten ofta består av en sammansättning av flera enheter och grupper som konkurrerar om rätten och intressen inom organisationen kan denna orolighet uppstå. Det kan till exempel vara anställda, intressegrupper och möjliga och faktiska brukare. Hasenfeld (1983) skriver också att människobehandlande organisationer kommer att uppleva denna typ av förändring och osäkerhet upprepade gånger eftersom nya intressen från den sociala omgivningen uppstår.

4.1.4 Handlingsutrymme

Lipsky (2010) skriver att en gräsrotsbyråkrat är en tjänsteman som är offentligt anställd och som har en direktkontakt med samhällets medborgare i sitt dagliga arbete. Vidare menar han att gräsrotsbyråkraten har i uppgift att fatta beslut och att tolka de lagar och riktlinjer som finns utifrån den enskildes individuella behov. Det innebär att gräsrotsbyråkraten omvandlar kommunens riktlinjer och den nationella policyn till praktik. Enligt Lipsky (2010) har gräsrotsbyråkraten ett omfattande handlingsutrymme i sitt arbete. Johansson (2007), som har utvecklat teorin om gräsrotsbyråkrati, lyfter fram de begränsningar snarare än de friheter gräsrotsbyråkraten har i sitt arbete. Till skillnad från Lipsky (2010) menar han att handlingsutrymmet är begränsat eftersom den friheten gräsrotsbyråkraten har inte kan te sig hur som helst. Handlingsutrymmet bildas genom organisationens vaga och i vissa fall motsägelsefulla mål (ibid.). Det innebär ett dilemma eftersom gräsrotsbyråkraten begränsas av organisationens ramar i yrkesutövningen (Lipsky 2010; Svensson, Johnsson & Laanemets 2008). Dessa ramar påverkas av faktorer som till exempel regler, lagar, riktlinjer, resurser och traditioner (Svensson, Johnsson & Laanemets 2008). Utöver den organisatoriska aspekten präglas gräsrotsbyråkratens uppgift också av såväl moraliska som normativa aspekter (Lipsky 2010). Det är svårt att utveckla lagstiftning och riktlinjer som kan avgöra vilket som är det bästa beslutet i ett fall eftersom de ärenden gräsrotsbyråkraten möter ofta är väldigt komplexa och unika. För att ha möjligheten att fatta beslut som grundas i gräsrotsbyråkratens egna bedömningar av de omständigheter som föreligger i det enskilda ärendet är en viss utsträckning av handlingsutrymme en förutsättning (ibid.).

Enligt Svensson, Johnsson och Laanemets (2008) innebär handlingsutrymmet en möjlighet att välja mellan olika alternativ utifrån organisationens uppdrag, men kräver också en professionell hållning och kunskap som ger kompetensen att göra ett val som är rimligt. Verksamheter inom det sociala arbetet präglas av osäkerhet, vilket leder till ett större handlingsutrymme som i sin tur innebär flera möjligheter för socialarbetaren (ibid.).

Gräsrotsbyråkraten är beroende av såväl brukarna som organisationen i sitt arbete (Johansson 2007). De påverkas av krav från båda håll som konkurrerar med och

skiljer sig från varandra i stor utsträckning. Dessutom möts de av omfattande krav på hjälp och stöd, men arbetar också i en verksamhet där målen är motsägelsefulla och resurserna ständigt bristfälliga (Lipsky 2010). Evans och Harris (2004) framhåller en annan bild av gräsrotsbyråkratens handlingsutrymme. De menar att handlingsutrymmet inte alltid går att se direkt utan att det istället finns inbäddat i de dagliga rutinerna. Handlingsutrymmet uppstår i de luckor som utvecklas till följd av organisationens regler och rutiner. Vidare menar de att många och tydliga regler inte nödvändigtvis begränsar handlingsutrymmet, utan istället kan öka det genom att de krockar med varandra. I ett sådant fall krävs att gräsrotsbyråkraten själv tolkar dessa regler, vilket skapar ett större handlingsutrymme (ibid.).

5. Analys och resultat

5.1 Om respondenterna

Jag har intervjuat fem personer, varav fyra identifierar sig som kvinnor och en som man. Samtliga respondenter är socionomer och arbetar som biståndshandläggare inom äldreomsorgen. En av respondenterna ansvarar även för LSS- ärenden och ett par av dem har arbetsuppgifter utöver sitt uppdrag som biståndshandläggare. De har arbetat som biståndshandläggare från två år upp till 15 år och arbetar i olika regioner. Samtliga respondenter har erfarenhet av att arbeta både innan och under Coronapandemin och möter såväl personer med demenssjukdom som deras anhöriga i sitt arbete. Jag kommer att benämna intervjupersonerna Respondent 1, 2 och 3, 4 och 5 i löpande text och kommer att förkorta benämningen till R1, R2, R3, R4 och R5 i samband med citat.

Respondenterna nämner flera olika insatser som kan beviljas, vilka jag kommer att förklara utifrån deras beskrivningar. *Dagverksamhet* eller *dagvård* syftar bland annat till social stimulans och avlastning för den anhöriga. Det innebär att den enskilde är iväg på en aktivitet under ett antal timmar och ett antal dagar i veckan. *Träffpunkter* innebär att träffa andra och delta i aktiviteter. Vidare är *avlösning i hemmet* och *avlösarservice* att hemtjänstpersonal kommer till parets hem och

umgå med den enskilde medan den anhöriga ges möjlighet till egna aktiviteter och ärenden. *Korttidsboende* innebär att den enskilde får komma till ett boende under kortare tid, ofta med syftet att avlasta den anhöriga. När detta sker med en regelbundenhet handlar det istället om *växelvård*, då den enskilde bor hemma en viss tid för att sedan bo på boendet. När det finns ett behov av att vara hemifrån längre än halva tiden beviljas i stället ett *särskilt boende*, vilket innebär ett stadigvarande boende.

5.2 Möjligheter och skyldigheter att stötta anhöriga

5.2.1 De motstridiga behoven

Ett återkommande dilemma som biståndshandläggarna beskriver i förhållande till sin yrkesroll är motstridigheten mellan den anhörigas och den enskildes behov. Tidigare forskning visar att biståndshandläggare ofta möter ett etiskt dilemma där anhörigas och den enskildes viljor ställs mot varandra och där det ena behovet därför kommer behöva prioriteras bort (Takter 2017). Det är den enskildes behov och önskemål som ska ligga till grund för beslutet om vilka insatser som beviljas (Blomberg 2004). Detta gör att anhöriga inte har möjlighet att påverka huruvida insatser som syftar till att avlasta beviljas, eftersom det är upp till den enskilde att tacka ja till insatserna (Takter 2017). Även om biståndshandläggarna måste ta hänsyn till den anhörigas behov kan beslutet innebära att den anhörigas behov kommer att åsidosättas, likaväl som deras rätt och frivillighet (ibid.). Under intervjuerna redogör samtliga biståndshandläggare för samma problematik. De menar att det finns en skyldighet att ta hänsyn till de anhörigas behov, men att det i slutändan är den enskildes önskemål och behov som är avgörande för huruvida ett bifallande beslut om insats fattas. Respondent 5 förklarar:

Man har skyldighet att se till anhörigas behov och också ta in deras synpunkter, men sedan är det ju personen i fråga som har bestämmanderätt över sitt eget liv. Så att om det är olika meningar i vad som blir bäst, om en anhörigs behov ställs mot den enskildes

behov, så är det ju inte alltid att man kan ta hänsyn till den anhöriga, även om vi såklart ska ta med det i beräkningen. (R5)

Även respondent 1 beskriver sin skyldighet att lyssna till de anhöriga och deras behov, men att de måste utgå från den enskilde: "Men de anhöriga kan ju inte bestämma [...] helt, utan man måste hela tiden se till personen och vad som kommer gynna den bäst." (R1).

Det organisationsteoretiska begreppet särkoppling innebär att den formella strukturen inom en organisation inte stämmer överens med det som sker i praktiken (Meyer & Rowan 1977). Enligt Johansson (2002) öppnar denna särkoppling upp för en möjlighet att hantera flera motstridiga krav. Särkopplingen innebär att man samtalar på ett sätt som kan tillfredsställa ett krav, att man fattar beslut i enlighet med ett annat och att man sedan agerar utifrån ett tredje krav som tillgodoses (ibid.) Dilemmat som respondenterna beskriver kan kopplas till begreppet särkoppling. Både tidigare forskning och respondenterna förklarar att de har en skyldighet att ta hänsyn till anhörigas situation, vilket de också gör. Med tanke på att det är den enskildes behov som är avgörande verkar det dock inte alltid vara möjligt att göra det som de formellt sett ska göra. De samtalar kring den anhörigas behov och hur dessa kan tillgodoses, men när ett beslut sedan fattas är det den enskildes behov och önskemål som är avgörande. I intervjupersonernas utsagor blir det tydligt att det är svårt att finna en lösning som kan tillgodose båda parter behov, vilket stämmer överens med resultatet i Smebye, Kirkevold och Engedals (2016) studie. De beskriver motstridigheten mellan den enskildes autonomi och den anhörigas autonomi. Hotet mot den anhörigas autonomi betraktas som ett etiskt dilemma där det inte finns någon tillfredsställande lösning (ibid.).

Samtliga respondenter förklarar samtidigt att flera av insatserna som beviljas för den enskilde egentligen har i syfte att avlasta den anhöriga. Flera av dem beskriver hur stödet den anhöriga bistår med många gånger är en förutsättning för att den enskilde ska kunna bo hemma. Genom att bevilja en insats i avlastningssyfte ges den anhöriga möjlighet till återhämtning och kan undvika att behöva ansöka om särskilt boende till den enskilde. Respondent 2 beskriver:

Vi utreder ju alltid den enskilde som har behov men det kan ju vara att den enskilde har ett omfattande vårdbehov som till större del sköts av makan, men att på grund av makans också höga ålder kanske man beviljar korttidsboende i avlastningssyfte eller växelvård eller avlösning i hemmet eller dagverksamhet exempelvis. Men det är ju alltid den enskildes behov man utgår från. (R2)

Det som beskrivs här verkar även det stämma överens med det som Johansson (2002) framhåller vad gäller särkoppling. Biståndshandläggarna samtalar om den anhörigas behov och fattar sedan beslut i enlighet med den enskildes behov, men när beslutet verkställs är det i första hand den anhörigas behov som tillgodoses genom insatser som syftar till avlastning. Som tidigare nämnts, menar Johansson (2002) att särkopplingen kan göra att organisationen kan hantera flera motstridiga krav. Utifrån det biståndshandläggarna beskriver kan frågan kring huruvida dessa motstridiga krav faktiskt kan hanteras genom att koppla isär den formella strukturen med handling diskuteras. Även om särkopplingen kan leda till att det verkar som att båda parter behov och krav tas i beaktning, kan det utifrån respondenternas utsagor tolkas som att det inte är möjligt. I många fall är det enbart ett behov och krav som kan tillgodoses, vilket visar på att särkopplingen inte alltid gör att det går att hantera de motstridiga kraven.

Vidare lyfter respondenterna fram ytterligare aspekter av dilemmat som uppstår om deras ansvar i förhållande till både den enskilde och den anhöriga. Flera av dem förklarar att det enligt lag är den enskilde som måste ansöka om stöd, men att när det gäller personer med demenssjukdom inte alltid är så. Istället är det den anhöriga som ansöker. Respondent 4 förklarar:

Ja egentligen har jag ju inga skyldigheter att ta hänsyn till deras behov egentligen. Alltså rent konkret lagmässigt så är det ju bara den enskilde som kan göra en ansökan om hjälp. Men riktigt så är det ju inte när det kommer till personer med demenssjukdom. (R4)

Även här kan Meyer och Rowans (1977) begrepp särkoppling tillämpas. Utifrån den formella strukturen är det den enskilde som ska göra en ansökan men i praktiken är det inte alltid så det går till. Flera av biståndshandläggarna beskriver hur det många gånger är den anhöriga som för talan under utredning och uppföljningar. Respondent 5 förklarar:

Oftast är det anhörig som ansöker och som sedan för personens talan hela vägen. Ibland är det till och med så att man kanske inte ens riktigt träffar personen i fråga, utan att anhöriga har egentligen all kontakt i extrema fall när personen själv kanske saknar insikt och mår dåligt av att sitta med på möten och så där. (R5)

Respondent 5 lyfter fram ett exempel på när anhöriga har ett större inflytande i ärendet till följd av den enskildes svårigheter på grund av demenssjukdomen. Beskrivningen av det ökade inflytandet stämmer överens med resultatet av Nordh och Nedlunds (2017) undersökning. Deras undersökning tyder på att handläggning vid beslut som rör personer med en demenssjukdom inte riskerar att åsidosätta anhöriga och deras behov i samma utsträckning. Det kan rentutav vara raka motsatsen, att biståndshandläggaren har en tendens att göra den anhöriga involverad i handledningsprocessen så pass mycket att den enskildes självbestämmanderätt äventyras (ibid.).

Respondenterna beskriver en rad olika svårigheter när det kommer till möjligheten att stötta anhöriga. Detta till följd av att det är den enskildes behov och önskemål som ska till ligga till grund för beslutet om vilka insatser som beviljas (Blomberg 2004). Det gör att de anhörigas behov kan komma att åsidosättas (Takter 2017). Flera av respondenterna förklarar att deras arbete syftar till att tillgodose den enskildes behov, vilket begränsar möjligheten att möta de anhörigas behov. Ett par av respondenterna sade att de ibland upplever att de inte har möjligheten att göra det de önskar kunna göra i sin yrkesroll. Respondent 5 berättar om svårigheten att inte kunna stötta den anhöriga fullt ut:

För ofta är det ju så att man kanske någonstans känner för en person och man känner att man vill göra så mycket men att det rent lagmässigt eller enligt riktlinjerna inte går. (R5)

Respondenten beskriver hur hen begränsas av sitt handlingsutrymme i mötet med den anhöriga. Gräsrotsbyråkraten begränsas av organisationens ramar i sin yrkesutövning (Lipsky 2010; Svensson, Johnsson & Laanemets 2008). Ramarna påverkas av bland annat lagar, riktlinjer och resurser (Svensson, Johnsson & Laanemets 2008). Dessutom präglas gräsrotsbyråkratens uppgift av moraliska och normativa aspekter (Lipsky 2010). Utifrån moraliska och normativa aspekter vill biståndshandläggaren hjälpa den anhöriga, men organisationens ramar i form av lagstiftning och riktlinjer sätter stopp för denna vilja. Vidare beskriver samtliga respondenter att de hänvisar till andra yrkesroller som kan stötta de anhöriga, varav anhörigsamordnare och demenssjuksköterska är två av de exempel som lyfts fram. Respondent 5 beskriver en maktlöshet i förhållande till stöttandet av anhöriga:

Jag hoppas att de får jättebra stöd i kontakten med andra professioner för vi står ganska maktlösa. [...] Jag känner att jag har inte den utbildningen eller den möjligheten att hjälpa henne på något annat vis än att lyssna och att sedan försöka leda vidare till andra professioner. Och förstås försöka göra så gott man kan inom sin roll liksom. (R5)

Även här kan begreppet handlingsutrymme tillämpas. Svensson, Johnsson och Laanemets (2008) förklarar att handlingsutrymmet kräver att gräsrotsbyråkraten har kunskap. Respondent 5 beskriver hur hen inte har tillräcklig kunskap och heller inte tillräckliga möjligheter att stötta den anhöriga. Hen hänvisar till andra professioner, vilket även respondent 2 redogör för: ”Så man släpper ju den bollen kanske lite och hänvisar till andra forum liksom.” (R2). Eftersom biståndshandläggarnas uppgift är att tillgodose den enskildes behov, begränsas möjligheten att stötta de anhöriga. Johansson (2007) menar att gräsrotsbyråkraten påverkas av krav från både brukarna och organisationen. Biståndshandläggarna möter ytterligare krav att ta hänsyn till i sitt arbete, nämligen de anhöriga.

Anhörigas behov faller inte inom ramen för de arbetsuppgifter biståndshandläggarna har egentligen, men påverkar ändå situationen så pass mycket att de måste tas med i beräkningen. Dessutom fyller de anhöriga en viktig funktion för organisationen då flera av biståndshandläggarna beskriver att den anhörigas välmående är en förutsättning för att de ska kunna fortsätta att bistå med informella insatser. Med flera krav att ta hänsyn till är biståndshandläggarnas arbete minst sagt utmanande.

5.2.2 Det presumtiva samtycket

Ytterligare en aspekt som kan sätta den enskildes självbestämmanderätt på spel och som kan ge anhöriga ett större inflytande är samtycket. Nordh och Nedlunds (2017) undersökning visar på att samtycke många gånger inhämtas från den anhöriga och att biståndshandläggaren fattar beslut utifrån det. Syftet med det är att säkerställa att den anhöriga får den livskvalité hen förtjänar, men det äventyrar samtidigt den enskildes rätt till självbestämmande (ibid.). Forskning visar också på upplevelser av att inte få vara med och fatta de beslut som har en påverkan den enskildes egna liv (Mazaheri et al. 2013). Respondenterna beskriver en svårighet att tolka huruvida den enskilde tackar ja till en insats och om personen ens förstår vad samtycket innebär. Respondent 2 förklarar att samtycket är den svåraste utmaningen hen ställs inför vad gäller personer med demenssjukdom. Vissa personer samtycker till allt, vilket gör det enkelt att arbeta vidare i ärendet. Samtidigt ser hen problematik i att den enskilde inte alltid är medveten om vad samtycket innebär. Likadant när den enskilde inte samtycker och kanske egentligen inte vet vad hen säger nej till. Även respondent 5 beskriver en liknande problematik i förhållande till mötet med personer med demenssjukdom:

Då pratar man ju med personen själv så att den verkligen vill det här och det här är ju svårt med personer med demenssjukdom för de vet inte alltid vad vi frågar eller vad de svarar på. De kanske har skrivit under ett papper utan att veta vad det är, men vi försöker ändå utreda ungefär var de står i frågan. (R5)

Vidare förklarar respondent 2 hur hen använder sig av ett presumtvt samtycke i sin yrkesutövning:

Det är alltid en jättesvår balans att väga in att få den dementa att bli hörd och lyssnad på och känna sig delaktig och samtidigt låta anhöriga [...] ta plats utan att det tar över. [...] Man jobbar ju mycket med presumtvt samtycke utifrån förvaltningslag och socialtjänstlag [...] Men det är ju aldrig glasklart och det är ju verkligen en gråzon på när man gör övertramp på den enskildes rättigheter och självbestämmande. (R2)

Hasenfeld (1983) redogör för begreppet löst kopplade system. Enligt Ponnert och Svensson (2015) är syftet med begreppet att kunna bibehålla en fasad i riktning mot omgivningen och samtidigt bedriva ett tekniskt arbete som inte styrs av organisationens formella struktur alltför mycket. Det organisationen säger att den gör och det som faktiskt sker i praktiken behöver inte vara samma sak och arbetet kan utövas på ett sätt som inte stämmer överens med det organisationsstrukturen antyder (ibid.). Formellt sett måste den enskilde samtycka till de insatser som biståndshandläggaren beslutar om, men i praktiken är det inte det som sker. Genom att tolka det som sägs som ett samtycke kan den anhörigas behov tillgodoses, men organisationen kan samtidigt ge ett sken av att man tagit hänsyn till den enskildes önskemål. I mötet med personer som har en demenssjukdom kan det tänkas att biståndshandläggaren är beroende av de löst kopplade systemen, vilket kan förklaras med hjälp av den tidigare forskning som presenterats ovan. Steeman et al. (2007) beskriver en minskad medvetenhet kring hur verkligheten ser ut hos personer med demenssjukdom. Vidare menar Nordh och Nedlund (2017) att anledningen till att samtycken ibland inhämtas från anhöriga är en rädsla över att personen som har en demenssjukdom inte kan uttrycka sina behov på egen hand och inte har förståelse för sin minskade kapacitet. På grund av det finns en risk att personen uttrycker ett mindre behov än vad som egentligen föreligger (ibid.). För att kunna besluta om insatser utifrån de behov som föreligger måste ett samtycke inhämtas på ett eller annat sätt. De löst kopplade systemen är därför en förutsättning för att biståndshandläggarna ska kunna

genomföra sina arbetsuppgifter och uppfylla sitt ansvar, vilket också får en påverkan på den enskildes och den anhörigas situation.

Vidare beskriver flera av respondenterna svårigheterna som uppstår när parterna har delade meningar kring vilket behov som föreligger samt huruvida sjukdomen har en påverkan på paret situation. Även Steeman et al. (2007) redogör för att den enskilde inte har samma upplevelser av sjukdomens konsekvenser som sin partner och övrig familj. Dessutom framhåller Söderberg, Ståhl och Melin Emilsson (2019) att den anhörigas situation påverkas av att den enskilde inte vill ta emot formellt stöd. Vårdbördan som uppstår för den anhöriga kan då ha en negativ påverkan på dennes välbefinnande (ibid.). Respondenterna delar synen som framhålls i tidigare forskning. När den enskilde motsätter sig de insatser som erbjuds påverkas den anhörigas situation avsevärt, menar flera av biståndshandläggarna. Vidare beskriver respondent 3 hur hen försöker nå fram till den enskilde:

Det är alltid en balans om det finns ett behov av stöd med vissa saker som man inte klarar men det kan vara svårt att nå fram. Det är mycket sådär motiverande och man får försöka hitta olika alternativ som kan fungera. (R3)

Respondenten beskriver hur hen använder sig av sitt handlingsutrymme i mötet med den enskilde. Gräsrotsbyråkraten begränsas av organisationens ramar i sin yrkesutövning (Lipsky 2010; Svensson, Johnsson & Laanemets 2008). Dessa ramar påverkas av faktorer som till exempel regler, lagar, riktlinjer, resurser och traditioner (Svensson, Johnsson & Laanemets 2008). Utöver den organisatoriska aspekten präglas gräsrotsbyråkratens uppgift också av moraliska och normativa aspekter (Lipsky 2010). Även respondent 1 beskriver hur hen använder sitt handlingsutrymme för att hitta en lösning. Hen använder sig av olika metoder för att lirka fram ett samtycke hos den enskilde, men redogör också för när handlingsutrymmet begränsas: ”Ofta kan man liksom lirka fram ett samtycke, vilket verkligen är lite finkänsligt kan jag tycka.” (R1). Respondent 1 förklarar vidare att det finns en gräns för hur mycket de kan lirka för att få fram ett samtycke. Det respondenten beskriver innebär att hen både begränsas och kan

använda sig av sitt handlingsutrymme. Som Svensson, Johnsson och Laanemets (2008) förklarar krävs en professionell hållning och kunskap för att kunna göra ett rimligt val. När respondenten beskriver sina olika metoder använder hen sig av sin kunskap i sitt försök att lirka fram ett samtycke. Samtidigt begränsas biståndshandläggaren av de regler och riktlinjer som finns när hen beskriver att det finns en gräns för hur mycket det går att lirka. Detta stämmer överens med Johanssons (2007) beskrivning av hur handlingsutrymmet är begränsat eftersom den frihet gräsrotsbyråkraten har inte kan te sig hur som helst. Även om det kan vara möjligt att lirka fram samtycket eller få ett presumtivt samtycke måste biståndshandläggaren ta hänsyn till såväl lagstiftning och riktlinjer som moraliska och normativa aspekter.

5.2.3 Insatserna som inte fyller sitt syfte

Samtliga biståndshandläggare redogör för en rad olika insatser som kan erbjudas för att avlasta anhöriga. Alla respondenter menar på att avlastning är en förutsättning för att den anhöriga ska orka, varför de erbjuder olika insatser i avlastningssyfte. Ett par av respondenterna redogör dock för att vissa insatser inte passar för alla och att de inte fyller sitt syfte att avlasta den anhöriga, vilket även Takter (2017) lyfter fram. Hon förklarar att vissa personer inte kan tillgodogöra sig de insatser som erbjuds. I hennes undersökning framkommer att det finns en brist på alternativa insatser till de personer vars behov inte kan tillgodoses genom de insatser som finns att tillgå (ibid.). Respondent 3 förklarar att dagverksamhet som bland annat syftar till social stimulans inte passar för alla:

För man kanske aldrig har varit en social person eller man kanske inte blir lugnare eller mer aktiverad i sådana sammanhang utan man blir mer orolig och då kan jag känna att vi [...] inte har så mycket andra anpassade insatser. Så det blir väldigt begränsat vad vi kan erbjuda. (R3)

Meyer och Rowan (1977) lyfter fram begreppet rationaliserade myter. De beskriver hur institutionaliserade normer dels formar hur en viss organisation ser ut men också hur den beter sig. Hur organisationen bedrivs fastställs av normer

som är statliga eller kulturella, trots att det nödvändigtvis inte är det som är det bästa för organisationen. Dessa rationaliserade processer betraktas därför som myter eftersom deras nytta tas för given även om det inte har påvisats att de bidrar till att organisationen är effektiv (ibid.). Det respondent 3 beskriver kan förklaras med hjälp av de rationaliserade myterna. De insatser som kan erbjudas kan betraktas som en djupt rotad föreställning om att insatsen är det bästa för den enskilde och är alltså en rationaliserad myt. Trots att insatserna inte alltid fyller sitt syfte tas nyttan för givet. Bristen på anpassade insatser gör att behoven inte alltid kan tillgodoses, men utifrån de formella strukturerna anses det ändå vara en lämplig insats.

Takter (2017) lyfter fram att beslut om insatser många gånger grundas i vilka insatser kommunen kan erbjuda snarare än att utgå från de behov som faktiskt finns. Det kan diskuteras som en förklararing till att organisationen använder sig av de rationaliserade myterna. Insatserna erbjuds utifrån vad som finns att tillgå och inte utifrån behoven. Det gör att biståndshandläggaren måste försöka hitta det bästa alternativet av insatserna, vilket i sin tur leder till att insatserna inte alltid fyller sitt egentliga syfte. På ett sätt kan det antas leda till att organisationen blir effektiv eftersom de redan har insatser att utgå från och kan därför effektivisera bedömningen kring vilken insats som är lämplig. Samtidigt kan det istället leda till en ineffektivitet eftersom samtliga behov inte kan tillgodoses om insatserna inte fyller sitt syfte.

Om diskussionen förs utifrån den anhörigas behov kan det tänkas att deras situation inte förbättras eller till och med förvärras när insatserna inte fyller sitt syfte. Som tidigare nämnts, beskriver respondenterna att avlastning är en förutsättning för att de anhöriga ska orka bära sitt ansvar. Utifrån Smebye, Kirkevold och Engedals (2016) undersökning förklarar de att anhörigas ansvar för den enskilde ofta är större än vad den anhöriga kan hantera. Till följd av denna börda riskerar hälsan hos den anhöriga att försämrans. Om den anhöriga inte får rätt hjälp riskerar deras mående att försämrans och att ansvaret blir övermäktigt. Det kan i sin tur leda till att paret behöver ansöka om ytterligare insatser som till exempel särskilt boende, vilket flera av respondenterna förklarar. På så sätt kan de

rationaliserade myterna göra att organisationens arbete istället blir ineffektivt då arbetsuppgifterna ökar.

Även respondent 4 redogör för när insatserna inte fyller sitt syfte:

Man ser ju att hemtjänstinsatser vid enstaka tillfällen inte har någon direkt effekt på den anhörigas belastning. Det behövs att personen är borta en hel dag på dagvård eller är borta från hemmet en vecka eller två veckor för att de ska komma ner i varv och få återhämtning. (R4)

Respondent 4 beskriver även hur växelvård inte alltid fungerar som en avlastning för de anhöriga. Hen förklarar att vissa personer som har en demenssjukdom inte klarar av att byta miljö varannan vecka. De blir förvirrade och oroliga, vilket leder till ytterligare belastning för den anhöriga som måste hantera detta tillstånd. Även i en situation som denna kan tänkas att de rationaliserade myterna inte leder till effektivitet. Som tidigare nämnts, kan den anhörigas mående försämrats till följd av vårdbördan. Därför kan biståndshandläggaren behöva hitta nya alternativ vilket leder till en ineffektivitet i arbetet.

Respondent 4 redogör dessutom för ytterligare en insats som inte alltid fyller sitt syfte. Hen berättar att avlösning i hemmet innebär att den anhöriga får möjlighet att göra de saker som annars inte hinns med och förklarar: ”Det som skulle kunna vara avlastning för dem kanske är att de får vara hemma och ligga på soffan och vila eller läsa en bok.” (R4). Tidigare forskning visar att egentid är en viktig aspekt som ofta tvingas prioriteras bort. På grund av det omsorgsansvar den anhöriga har finns det inte mycket plats över till egentid (Sanders et al. 2008; Smebye, Kirkevold & Engedal 2016; Croog et al. 2006). Croog et al (2006) skriver dessutom att ju mer anhörigas sociala liv och aktiviteter påverkas av situationen, desto högre risk finns att de utveckla depressiva symptom och ångest. Ännu en gång visar sig de rationaliserade myterna inte fylla sitt syfte vad gäller effektivitet för organisationen.

I förhållande till begreppet rationaliserade myter förklarar Linde och Svensson (2013) att människobehandlande organisationer alltid riskerar att bli ifrågasatta

från något håll oavsett handling. Att erbjuda anpassade insatser utifrån alla behov som finns kan antas vara omöjligt. Det gör att biståndshandläggarna är beroende av de rationaliserade myterna i sitt arbete. Om biståndshandläggarna skulle utreda alla olika behov som finns för att därefter besluta om en insats som uppfyller samtliga behov, skulle de med största sannolikhet ha ett uppdrag som är omöjligt att uppnå. Genom de rationaliserade myterna kan organisationen vara effektiv, även om det emellanåt leder till en ineffektivitet.

5.3 Pandemins påverkan på möjligheter och skyldigheter att stötta anhöriga

5.3.1 Det otillräckliga stödet

Coronapandemin visar sig ha haft en stor påverkan på biståndshandläggarnas arbete, inte minst när det kommer till att möta de anhörigas behov. I Salvass et al. (2020) undersökning uttryckte flera familjevårdare till personer med demens en frustration eftersom de under pandemin ansvarade för att tillhandahålla vård till den enskilde på egen hand. I undersökningen menade hälften av respondenterna att stödet de fick, både formellt och informellt, var tillräckligt. Samtidigt var insatser som många var i behov av begränsade till följd av pandemin (ibid.). I denna undersökning beskriver biståndshandläggarna att stödet som finns att tillhandahålla är begränsat. Ingen av respondenterna uttrycker att de upplever att stödet är tillräckligt, utan snarare tvärtom. Respondent 3 förklarar konsekvenserna av att vissa insatser har tvingats hålla stängt under pandemin:

Där ju för många en jättepåfrestande situation. [...] De första månaderna kanske fungerade men sedan när vi kommer in på månad tre eller fyra då märker vi att framförallt anhöriga känner att det är tufft. (R3)

Vidare beskriver majoriteten av respondenterna att de försöker hitta nya lösningar för att i största möjliga mån kunna tillgodose behoven. Respondent 1 exemplifierar:

Jag kommer ihåg i somras när inte dagverksamheten och växelvården var igång, att man kanske beviljade fler timmar avlösarservice än vad vi kanske har riktlinjer på i de fall då personen i vanliga fall brukar gå till dagverksamheten. Just för att den anhöriga är van vid att kanske ha fem vardagar där personen inte ens är hemma under dagen. (R1)

Även respondent 2 redogör för liknande lösningar när dagverksamheten har hållits stängd:

Så har vi ju erbjudit andra insatser i form av [...] ökade promenader med hemtjänsten eller avlösning i hemmet. I vissa fall har det till och med fått bli att personerna har fått ha växelvård [...] för att den andra parten ska få lite avlösning. Så där får man liksom prata från fall till fall hur man kan hjälpa dem. (R2)

Enligt Svensson, Johnsson och Laanemets (2008) präglas verksamheter inom det sociala arbetet av osäkerhet, vilket leder till ett större handlingsutrymme och på så sätt flera möjligheter för socialarbetaren. Evans och Harris (2004) redogör för en liknande bild av begreppet och förklarar att handlingsutrymmet uppstår i luckor som utvecklas av organisationens regler och rutiner. Om dessa krockar med varandra kan handlingsutrymmet öka. Genom handlingsutrymmet kan gräsrotsbyråkraten fatta beslut som grundas i egna bedömningar av de omständigheter som föreligger i det enskilda ärendet (Svensson, Johnsson & Laanemets). Utifrån det respondenterna beskriver använder de sig av sitt handlingsutrymme i sökandet efter nya lösningar. Coronapandemin kan tolkas som en form av osäkerhet som uppstår där biståndshandläggaren ges ett större handlingsutrymme. Eftersom vanliga rutiner inte längre går att följa och nya riktlinjer sätter stopp, måste biståndshandläggarna göra egna bedömningar kring hur behovet kan tillgodose. Samtidigt begränsas biståndshandläggarnas handlingsutrymme eftersom alla insatser inte finns tillgängliga på samma sätt som innan pandemin. Lipsky (2010) menar att gräsrotsbyråkrater möts av omfattande krav på hjälp och stöd, men att de samtidigt arbetar i en verksamhet där målen är

motsägelsefulla och där resurserna ständigt är bristfälliga. De har i uppgift att fatta beslut och att tolka de lagar och riktlinjer som finns utifrån den enskildes individuella behov (ibid.). Som Lipsky (2010) menar möter biståndshandläggarna dessa krav på hjälp och stöd. I och med att de å ena sidan ska arbeta för att möta dessa krav och å andra sidan måste ta hänsyn till pandemin, begränsas deras handlingsutrymme. Det finns en brist på resurser vilket även det gör att handlingsutrymmet minskar. Respondent 1 beskriver hur möjligheten att stötta anhöriga begränsas på grund av pandemin:

I många fall så beviljar vi ju växelvård och dagverksamhet, absolut främst för den enskilde men i många fall också för att den andre ska få avlastning. [...] Och där har det blivit svårt att se till den anhöriges perspektiv just för att det inte har gått att införa. (R1)

Vidare beskriver respondent 1 hur pandemin försvårar biståndshandläggarnas arbete. Hen förklarar att det är lättare att träffa personerna fysiskt för att kunna hjälpa på bästa sätt. I vanliga fall gör de hembesök för att utreda vilka behov som föreligger, både vad gäller den enskilde och den anhöriga. Även respondent 2 och respondent 5 beskriver liknande problematik:

Mycket blir på telefon, många gånger kan det vara jättesmidigt och det funkar hur bra som helst men man tappar också helhetsbilden som när man är hemma och träffar anhöriga. [...] Det missas ju när man inte gör hembesök i samma utsträckning. [...] Det är egentligen där man får all information. (R2)

Man kanske lyssnar efter signaler, hur pratar de med varandra sinsemellan, hur går tugget, hur rör de sig där hemma liksom. Man kan prata [...] med båda parter fast lite enskilt. Det går inte på samma sätt per telefon. Då kanske man bara får den anhörigas bild och inte bådas och man kan inte se dem samspela. (R5)

Som tidigare nämnts, beskriver biståndshandläggarna hur stödet som har erbjudits till de anhöriga har varit otillräckligt. De flesta förklarar att de har behövt komma

på nya lösningar under pandemin. En av respondenterna säger dock att kommunen hen arbetar i inte har lyckats anpassa insatserna efter pandemin: ”Vi har nog egentligen inte haft någon plan hur vi ska bemöta de här anhöriga utifrån pandemin faktiskt.” (R4). Övriga respondenter menar att de har haft kompenserade insatser att erbjuda, men förklarar samtidigt att dessa insatser inte går att likställa med de som erbjuds i vanliga fall. Respondent 5 förklarar: ”Så att även om vi erbjuder mer hjälp i annan form så har det kanske inte känts tillräckligt.” (R5). Vidare beskriver även respondent 3 och respondent 1 hur de nya lösningarna inte alltid fyller sitt syfte:

Det är svårt att likställa ett erbjudande med att kanske få hemtjänst med att någon liksom är på dagverksamhet. Det blir inte det här avbrottet och kanske inte den där regelbundenheten, att man kommer iväg och blir liksom ett avbrott i vardagen. (R3)

Men fortfarande kanske vi inte kan ha att personer kommer dit fem dagar i veckan fast att de har det behovet, utan att de kommer kanske tre dagar i veckan istället. [...] Det är ju fortfarande en väldigt stor skillnad i hur det brukar vara. (R1)

Även detta dilemma kan kopplas till Meyer och Rowans (1977) begrepp särkoppling eftersom den formella strukturen inte stämmer överens med det som sker i praktiken. Syftet med biståndshandläggarnas arbete och insatsen som beviljas är egentligen att tillgodose de behov som föreligger, men på grund av pandemin tvingas biståndshandläggarna besluta om insatser som inte fyller sitt syfte. Vidare menar Meyer och Rowan (1977) att särkopplingen gör att organisationen kan hantera de påtryckningar som kommer både från internt och externt håll, vilket i sin tur gör organisationen mer anpassningsbar. Genom att bevilja insatser kan biståndshandläggarna visa att de är ett fortsatt stöd för brukarna, samtidigt som de anpassar sig efter de begränsade förutsättningarna som följer Coronapandemin. Om pandemin fortgår under en längre tid kan dock tänkas att stödet kommer visa sig vara otillräckligt, vilket också kan göra att behoven blir mer omfattande. Med tanke på att de anhörigas situation redan nu är påfrestande kan tänkas att det kommer förvärras ju längre tiden går. Om så blir fallet kommer

särkopplingen troligtvis inte vara tillräcklig för att kunna hantera de påtryckningar biståndshandläggarna möter.

5.3.2 Det otillräckliga stödets konsekvenser

Fortsättningsvis beskriver respondenterna konsekvenserna av den brist på stöd som uppkommit till följd av Coronapandemin. Alla respondenter beskriver hur den begränsade möjligheten att bevilja insatser utifrån de behov som faktiskt föreligger på ett eller annat sätt påverkar situationen för de anhöriga, men också för den enskilde. Som ovan nämnt, menar både Cagnin et al. (2020) och Simonetti et al. (2020) att pandemin har lett till en ökad vårdbörd hos de anhöriga. Risken för rollöverbelastning ökar på grund av att formella insatser och formellt stöd som finns att tillgå inte är tillräckliga (Salva et al. 2020). Denna konsekvens beskrivs även i mina intervjuer. Till följd av minskningen av de formella insatser som kunde erbjudas upplevde biståndshandläggarna att de anhöriga har fått ta mer ansvar för den enskilde än vad de tidigare har gjort. Den ökade vårdbördan ledde också till ett ökat inflöde av ansökningar om andra typer av insatser. Respondent 1 uttrycker det såhär:

Precis när Corona kom och det blev liksom allvarligt då stängde ju dagverksamheterna. [...] vilket gör att det blev ett väldigt stort inflöde av vård- och omsorgsboendesansökningar, just för att anhöriga mäktar inte med längre för att deras anhöriga, personerna, gick hemma hela dagarna. (R1)

Respondenten beskriver vidare konsekvenserna av att växelvårdsboenden stängde och inte längre kunde erbjudas som insats:

Det försvann ju också eller stängdes ner, vilket gjorde att ja det var ju samma resultat där liksom att de anhöriga fick inte den här veckan som kanske behövdes för att de skulle orka med de tre resterande veckorna i månaden. [...] Det blev liksom droppen för många. (R1)

En annan respondent beskriver det såhär:

Dagvården stängde ju helt under ungefär sju månader [...] och då såg vi också att ansökningarna hos de personer som hade ett beslut på dagvård att ansökningar på särskilt boende inriktat på demens ökade väldigt. För anhöriga kände [...] att de orkar inte detta om de inte får avlastningen. (R4)

Hasenfeld (1983) lyfter fram begreppet löst kopplade system. Det finns en risk att arbetsprocesser blir tröga, vilket kan bero på att människobehandlande organisationer har en större benägenhet att drabbas av oroligheter i arbetsmiljön. Oroligheterna orsakas i sin tur av bland annat resurser, krav, ansvar och inflytande. Eftersom nya intressen från den sociala omgivningen uppstår hela tiden, kommer organisationer uppleva denna typ av förändring ofta (ibid.). Utifrån det respondenterna beskriver kan det tänkas vara så att organisationen biståndshandläggarna arbetar inom har påverkats av just denna tröghet. Nya intressen, i form av restriktioner till följd av Coronapandemin och ett krav på att organisationen tar sitt ansvar, gör att biståndshandläggarnas arbete försvåras. De kan inte använda sig av de insatser som vanligtvis beviljas och hamnar därmed i en situation där resurserna inte är tillräckliga och arbetsprocessen blir trög. Fortsättningsvis beskriver flera av respondenterna ytterligare konsekvenser av det bristande stödet i takt med att måendet hos de anhöriga försämras, likaväl som deras möjligheter till ett socialt liv. Respondent 5 förklarar:

Jag tror att anhöriga har under den här perioden mått sämre än vad de skulle gjort annars eftersom att de inte kanske har haft samma stöd varken från kommunens verksamheter eller från andra anhöriga. (R5)

Även respondent 3 redogör för pandemins konsekvenser:

Min erfarenhet är att det har påverkat de anhöriga ganska hårt, som sagt de här träffpunkterna har inte varit öppna, dagverksamheten har inte varit öppen och jag tänker man kan inte ha besök av sina barn och få avlastning på det sättet. Många har dragit sig för att få stöd av

hemtjänsten för man är rädd för smitta och det har nog begränsat det sociala livet jättemycket. (R3)

Detta visar på att oroligheter inom organisationerna inte bara orsakas av bristande resurser på grund av pandemin, utan att de har ett fortsatt ansvar och krav på att vara ett stöd för dem som är i behov insatser. Som både tidigare forskning och biståndshandläggarnas utsagor visar är påverkan på de anhörigas situation påtaglig, vilket gör det nödvändigt att hitta andra lösningar för att tillgodose behoven. Ponnert och Svensson (2015) menar att syftet med de löst kopplade systemen delvis är att kunna bibehålla en fasad gentemot omgivningen. Utifrån det respondenterna beskriver kan det vara värt att fundera över huruvida biståndshandläggarna faktiskt har möjlighet att upprätthålla denna fasad. Eftersom de anhörigas situation påverkas påtagligt av att resurserna är bristfälliga och arbetsprocesserna tröga, kommer organisationen förr eller senare att mötas av kritik. Oroligheter inom organisationen kan, utifrån respondenternas utsagor, antas vara omöjligt att hantera samtidigt som organisationen kan upprätthålla sin fasad genom att uppfylla sitt ansvar.

6. Diskussion

Syftet med denna studie var att undersöka hur biståndshandläggare inom äldreomsorgen resonerar kring sitt arbete med anhöriga som lever tillsammans med personer med demens, för att få en fördjupad förståelse för synen på de dilemman som kan uppstå i det sociala arbetet med denna grupp. Vidare har jag velat undersöka biståndshandläggarnas upplevelser av coronapandemins påverkan på möjligheter att stötta anhöriga, då ett sådant fokus kan synliggöra det sociala arbetets utmaningar. Detta har jag gjort med hjälp av frågeställningarna: *Hur resonerar biståndshandläggarna om skyldigheter och möjligheter att möta anhörigas behov? Hur resonerar biståndshandläggarna kring anhörigas betydelse i ärendena? Vilka utmaningar innebär pandemin för just stöttandet av anhöriga?*

Resultatet av undersökningen visar att biståndshandläggarna har en skyldighet att ta hänsyn till anhörigas behov och önskemål. Samtidigt kan en särkoppling mellan det formella och informella ske, vilket gör att de anhörigas behov och önskemål kan komma att åsidosättas. Det innebär en begränsad möjlighet att möta anhörigas behov eftersom det är den enskildes behov och önskemål som har den avgörande rösten i beslutsfattandet. Även handlingsutrymmet påverkas av detta dilemma då uppdraget att möta den enskildes behov minskar handlingsutrymmet vad gäller att möta den anhörigas behov. Samtidigt kan möjligheterna att möta anhörigas behov öka genom en annan särkoppling, när insatserna som beviljas i första hand syftar till att tillgodose den anhörigas behov genom avlastning. Syftet med att koppla isär det formella från det informella är att kunna hantera de motstridiga kraven, men utifrån respondenternas utsagor kan frågan kring huruvida båda parter behov kan tillgodoses diskuteras. Oavsett handling, verkar det vara svårt att finna en lösning som kan tillgodose samtliga krav, behov och önskemål. Vidare kan ett presumtivt samtycke göra att möjligheterna att möta anhörigas behov ökar, men samtidigt måste biståndshandläggarna ta ställning till hur mycket de kan töja på gränserna utan att den enskildes självbestämmanderätt äventyras. Dilemmat innebär att biståndshandläggarna både begränsas och kan använda sig av sitt handlingsutrymme.

Vidare begränsas möjligheterna att möta de anhörigas behov när insatserna som beviljas inte fyller sitt syfte. Insatserna kan betraktas som rationaliserade myter eftersom dess nytta tas för given trots att den inte tillgodoser behoven. Utifrån den anhörigas behov kan det antas att deras situation inte förbättras när insatserna inte fyller sin funktion, utan snarare tvärtom. Samtidigt är biståndshandläggarna beroende av de rationaliserade myterna i sitt arbete. Om de skulle behöva utreda alla olika behov som finns för att därefter besluta om en insats som uppfyller samtliga behov, skulle de med största sannolikhet ha ett uppdrag som är omöjligt att uppnå. Genom de rationaliserade myterna kan organisationen vara effektiv, även om det i vissa fall leder till en ineffektivitet.

Anhöriga visar sig ha en stor betydelse i biståndshandläggarnas yrkesutövning, dels genom att de bistår med många informella insatser men också för att de kan underlätta ärendets process. Eftersom personer med demenssjukdom många

gångar inte har full insikt i sin situation, har de anhöriga en stor betydelse. Trots att det är den enskilde som ska göra ansökan och föra sin egen talan är det ofta den anhöriga som gör detta, vilket innebär att en särkoppling sker. Detta kan innebära ett annat dilemma eftersom det istället är den anhörigas röst som blir hörd och tar plats i bedömningarna, vilket visserligen ökar möjligheterna att möta de anhörigas behov.

När biståndshandläggarnas redan utmanande arbete påverkas av Coronapandemin ställs allt på sin spets och ytterligare dilemman uppstår. Pandemin har inneburit att alla insatser inte har kunnat erbjudas, vilket har gjort att biståndshandläggarnas handlingsutrymme har minskat och att anhöriga har behövt ta mer ansvar för den enskilde. Samtidigt som biståndshandläggarna måste förhålla sig till rådande restriktioner har de ett fortsatt ansvar att tillgodose behov, vilket innebär flera utmaningar och dilemman. Å andra sidan använder de sig av sitt handlingsutrymme i sökandet efter nya lösningar. Pandemin kan tolkas som en form av osäkerhet som ger biståndshandläggare ett större handlingsutrymme. De lösningar biståndshandläggarna hittar visar sig dock inte alltid tillgodose de faktiska behoven, vilket påverkar de anhörigas situation. Genom denna särkoppling kan biståndshandläggarna hantera påtryckningar från olika håll och visa att de är ett fortsatt stöd genom att bevilja anpassade insatser utefter pandemin. Samtidigt kommer särkopplingen troligtvis inte vara tillräcklig för att kunna hantera påtryckningar i de fall då pandemin fortgår under en längre tid och att det bristande stödet leder till mer omfattande behov som ska tillgodoses.

Pandemins restriktioner och kravet på att organisationen tar sitt ansvar gör att biståndshandläggarnas arbete försvåras. De kan inte använda sig av de insatser som vanligtvis beviljas och hamnar därmed i en situation där resurserna är otillräckliga och arbetsprocessen blir trög. Eftersom alla insatser inte finns att tillgå påverkas den anhörigas situation påtagligt. Samtidigt är de löst kopplade systemen en förutsättning för att biståndshandläggarna ska kunna genomföra sina arbetsuppgifter och uppfylla sitt ansvar, vilket också får en påverkan på den enskildes och den anhörigas situation.

Sammanfattningsvis visar mitt resultat på flera olika dilemman som biståndshandläggarna möter i sitt arbete, både generellt sett och under en pågående pandemi. De anhörigas plats i biståndshandläggarnas arbete belyser om allt från krav och stöd, till resurser, behov och ansvar – vilket titeln till denna uppsats signalerar. Jag hoppas att min undersökning kan bidra till en fördjupad förståelse för de dilemman som kan uppstå i det sociala arbetet samt att den kan synliggöra det sociala arbetets utmaningar.

Avslutningsvis vill jag lyfta fram förslag på vidare forskning. I denna undersökning fokuserar jag på biståndshandläggarnas synsätt på de dilemman de möter i sitt arbete. För att få en mer omfattande bild av forskningsområdet hade det varit värdefullt att undersöka anhörigas syn på dessa dilemman. Vidare vore det intressant att undersöka pandemins konsekvenser vid ett senare tillfälle för att se hur situationen utvecklas. Kommer biståndshandläggarna att finna nya lösningar eller är pandemin ett hopplöst fall för de anhörigas situation?

Referenser

Ahrne, G. & Svensson, P. (2015) Kvalitativa metoder i samhällsvetenskapen. I: Ahrne, G. & Svensson, P. (red.). *Handbok i kvalitativa metoder*. Stockholm: Liber.

Andersson, K. (2016) Det gäller att hushålla med kommunens resurser – biståndsbedömares syn på äldres sociala behov. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 11 (3-4).

Blomberg, S. (2004). Specialiserad biståndshandläggning inom den kommunala äldreomsorgen. Diss. Lund: Lunds Universitet.

Bryman, A. (2018) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Stockholm: Liber.

Cagnin A., Di Lorenzo R., Marra C., Bonanni L., Cupidi C., Laganà V., Rubino E., Vacca A., Provero P., Isella V., Vanacore N., Agosta F., Appollonio I., Caffarra P., Pettenuzzo I., Sambati R., Quaranta D., Guglielmi V., Logroscino G., Filippi M., Tedeschi G., Ferrarese C., Rainero I., Bruni AC. & SINDem COVID-19 Study Group (2020) Behavioral and Psychological Effects of Coronavirus Disease-19 Quarantine in Patients With Dementia. *Front. Psychiatry*, 11 (578015).

Croog, S H., Burlison, J A., Sudilovsky, A. & Baume, R M. (2006) Spouse caregivers of Alzheimer patients: problem responses to caregiver burden. *Aging & Mental Health*, 10 (2): 87-100.

Denscombe, M (2016) *Forskningshandboken. För småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur.

Ericsson, I. (2011) *Välbefinnande och demens: Aspekter på välbefinnande hos äldre personer med måttlig till svår demens*. Diss. Jönköping: Högskolan i Jönköping.

- Eriksson- Zetterquist, U. & Ahrne, G. (2015). Intervjuer. I: Ahrne, G. & Svensson, P. (red.). *Handbok i kvalitativa metoder*. Stockholm: Liber.
- Evans, T. & Harris, J. (2004) Street-level bureaucracy, Social Work and the (Exaggerated) Death of Discretion. *The British Journal of Social Work*, 34 (6): 871–895.
- Hasenfeld, Y. (1983) *Human Service Organizations*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.
- Jeppsson Grassman, E (2003) En bok om anhörigskap. I: Jeppsson Grassman, E. *Anhörigskapets uttrycksformer*. Lund: Studentlitteratur.
- Johansson, R. (2002) Nyinstitutionalismen inom organisationsanalysen. Lund: Studentlitteratur.
- Johansson, R. (2007) *Vid byråkratins gränser: om handlingsfrihetens organisatoriska begränsningar*. 3 uppl. Lund: Arkiv Förlag.
- Lincoln, Y.S. & Guba, E.G. (1985) *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park: Sage Publications.
- Lipsky, M. (2010) *Street-level bureaucracy: dilemmas of the individual in public services*. New York: Russell Sage Foundation.
- Mayer, J.W. & Rowan, B. (1977) Institutionalized Organizations: Formal Structure as Myth and Ceremony. *American Journal of Sociology*, 83 (2): 340-363.
- Mazaheri, M., Eriksson, L.E., Heikkilä, K., Nasrabadi, A.N., Ekman, S.-L. and Sunvisson, H. (2013), Experiences of living with dementia: qualitative content analysis of semi-structured interviews. *Journal of Clinical Nursing*, 22: 3032-3041.

Nordh, J. & Nedlund, A-C. (2017) To Coordinate Information in Practice: Dilemmas and Strategies in Care Management for Citizens with Dementia. *Journal of Social Service Research*, 43 (3): 319-335.

Orsholm, I. (2003) Anhörigskapets förankring- i tid och rum. I: Jeppsson Grassman, E. *Anhörigskapets uttrycksformer*. Lund: Studentlitteratur.

Ponnert, L. (2013) Osäkerhet- ett nödvändigt uttryck för professionalitet eller ett tecken på okunskap? I: Linde, S. & Svensson, K. (red.). *Förändringens entreprenörer och tröghetens agenter – Människobehandlande organisationer ur ett nyinstitutionellt perspektiv*. Malmö: Liber.

Ponnert, L. & Svensson, K. (2015). Standardisering som lösning. I: Johansson, S., Dellgran, P. & Höjer, S. (red.). *Människobehandlande organisationer. Villkor för ledning, styrning och professionellt välfärdsarbete*. Stockholm: Natur & Kultur.

Rennstam, J. & Wästerfors, D. (2015a). Att analysera kvalitativt material. I: Ahrne, G. & Svensson, P. (red.). *Handbok i kvalitativa metoder*. Stockholm: Liber.

Rennstam, J. & Wästerfors, D. (2015b). Från stoff till studie - om analysarbete i kvalitativ forskning. Lund: Studentlitteratur.

Salva, J., Roberto, K. A., Blieszner, R., McCann, B. R., Hoyt, E., & Knight, A. L. (2020). Dementia Caregiving During the "Stay-at-Home" Phase of COVID-19 Pandemic. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, 76 (4): 241- 245.

Sanders, S., Ott, C.H., Kebler, S.T. Noonan, P. (2008) The Experience of High Levels of Grief in Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease and Related Dementia. *Death Studies*, 32 (6): 495-523.

Simonetti, A., Pais, C., Jones, M., Cipriani, M. C., Janiri, D., Monti, L., Landi, F., Bernabei, R., Liperoti, R., & Sani, G. (2020). Neuropsychiatric Symptoms in

Elderly With Dementia During COVID-19 Pandemic: Definition, Treatment, and Future Directions. *Frontiers in psychiatry*, 11 (579842).

Smebye, K.L., Kirkevold, M. & Engedal, K. (2016). Ethical dilemmas concerning autonomy when persons with dementia wish to live at home: a qualitative, hermeneutic study. *BMC Health Services Research*, 16 (21).

Socialstyrelsen (2020) *Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer. Underlag till en nationell strategi*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Steehan, E., Godderis, J., Grypdonck, M., De Bal, N. & De Casterlé, B.D. (2007) Living with dementia from the perspective of older people: Is it a positive story? *Aging & Mental Health*, 11 (2): 119-130.

Svensson, K., Johnsson E. & Laanemets, L. (2008) *Handlingsutrymme. Utmaningar i socialt arbete*. Stockholm: Natur & Kultur.

Svensson, K. & Linde, S. (2013) Hur kan vi förstå aktörer i komplexa verksamheter? Linde, S. & Svensson, K. (red). *Förändringens entreprenörer och tröghetens agenter – Människobehandlande organisationer ur ett nyinstitutionellt perspektiv*. Malmö: Liber.

Söderberg, M., Ståhl, A. & Melin Emilsson, U. (2019) Dignity as a guiding principle for family care partners in the care of an old relative with dementia. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34 (1): 87-95.

Takter, M. (2017) *Vem är den enskilde i ett gemensamt hem? En studie av hur biståndshandläggare förhåller sig till anhörigas möjligheter till frivillighet, autonomi och personlig integritet*. Diss. Malmö: Malmö Högskola.

Vetenskapsrådet (2002) *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.

Bilagor

Bilaga 1: Facebookinlägg

INTERVJUPERSONER TILL C-UPPSATS SÖKES!

Hej!

Jag är en student vid Lunds Universitet som just nu skriver min C-uppsats och söker därför intervjupersoner till min undersökning. Syftet är att undersöka hur biståndshandläggare inom äldreomsorgen resonerar kring sina skyldigheter och möjligheter att stötta anhöriga som lever tillsammans med personer med demens. Vidare vill jag undersöka hur dessa skyldigheter och möjligheter påverkas av Coronapandemin.

Jag söker **biståndshandläggare inom äldreomsorgen** som kan tänka sig att ställa upp på en intervju. Med hänsyn till rådande omständigheter kommer intervjun att genomföras per telefon alternativt videosamtal och beräknas ta 30-60 minuter.

Det vore väldigt värdefullt och intressant att få ta del av dina erfarenheter som biståndshandläggare! Om du vill och har möjlighet att medverka i min undersökning får du mer än gärna ta kontakt med mig via mail eller DM.

Tack på förhand!

Allt gott,
Matilda

Bilaga 2: Informationsbrev

Informationsbrev

Hej!

Jag heter Matilda och är en socionomstudent vid Lunds Universitet. Jag skriver just nu min C-uppsats med syftet att undersöka hur biståndshandläggare inom äldreomsorgen resonerar kring sina skyldigheter och möjligheter att stötta anhöriga som lever tillsammans med personer med demens. Vidare vill jag undersöka hur dessa skyldigheter och möjligheter påverkas av Coronapandemin.

Du har visat intresse av att delta i min undersökning genom att ställa upp på en intervju och jag vill med detta brev ge dig den information du behöver innan intervjun genomförs.

Med hänsyn till rådande omständigheter kommer intervjun att genomföras per telefon alternativt videosamtal. Intervjun beräknas ta 30-60 minuter och vid en tidpunkt som passar dig. Jag planerar att spela in de intervjuer som genomförs, under förutsättning att du samtycker till det.

Deltagande i undersökningen är givetvis frivillig. Jag kommer att behandla dina uppgifter konfidentiellt och dina svar kommer endast att användas i denna undersökning. Jag vill också informera dig om att du när som helst under tiden jag skriver min uppsats kan dra tillbaka ditt samtycke, även gällande delar av intervjun som du önskar revidera.

Jag ser gärna att intervjun genomförs under vecka 9-10 och är flexibel gällande intervjutid. Jag ber dig därför kontakta mig med en eller flera tider som passar dig.

Jag planerar att vara klar med uppsatsen i juni och delar gärna med mig av det färdiga resultatet om du så önskar.

Jag ser fram emot att höra från dig och hoppas att du är fortsatt intresserad av att medverka i min undersökning. Tack på förhand!

Med vänlig hälsning,

Matilda Karlsson Lundberg

Handledare: Annika Capelán

Bilaga 3: Intervjuguide

Intervjuguide

Inledande frågor

Berätta kort om dig själv och din arbetsplats.

Vilken arbets- och utbildningsbakgrund har du?

Hur länge har du arbetat som biståndshandläggare?

Hur upplever du ditt arbete som biståndshandläggare?

Hur ser en arbetsdag ut?

Vem har du kontakt med under din arbetsdag?

Behov och sociala situation hos personer med demens

Berätta vad du tänker kring att arbeta med personer med demens. Eventuella svårigheter och möjligheter?

Beskriv vilka behov som vanligtvis identifieras hos personer med demens.

Hur ser du att den sociala situationen är för personer med demens?

På vilket sätt skulle du säga att Corona har påverkat den sociala situationen för personer med demens?

Anhörigas behov och sociala situation

Beskriv hur du tänker kring anhöriga till personer med demens och deras behov.

Hur ser du att den sociala situationen är för anhöriga till personer med demens?

På vilket sätt skulle du säga att Corona har påverkat den sociala situationen för personer med demens?

Hur tänker du kring anhörigas mående?

Beskriv hur du tänker att anhörigas mående kan ha förändrats till följd av pandemin.

Hur tänker du kring praktiska lösningar som anhöriga bistår med?

Hur tänker du att de praktiska lösningarna kan ha påverkats av pandemin?

Annorlunda eller påtagligt förändrat?

Biståndshandläggares arbete med anhöriga

Beskriv hur du kommer i kontakt med anhöriga till personer med demens i ditt arbete.

Vilka skyldigheter har du att ta hänsyn till anhörigas behov i ditt arbete?

Hur tar ni de anhörigas behov i beaktning vid utredning och beslut?

Läst en del om att betrakta anhöriga som resurser, hur tänker du kring det synsättet?

Också läst en del om att hänvisa till äktenskapsbalken vad gäller anhörigas skyldigheter, hur ser du på det?

Vilka insatser beviljar ni i syfte att underlätta eller stötta anhöriga till personer med demens?

Vilka utmaningar innebär pandemin för arbetet med anhöriga?

Hur bemöter ni de problem Corona innebär vad gäller insatser som syftar till att underlätta eller stötta anhöriga?

Erbjuder ni andra insatser och i så fall vad?

Avslutande fråga

Är det något mer du vill tillägga eller något du tänker på som inte tagits upp?