



# Patientens självbestämmanderätt

Examensarbete

Vård

Mikael Runeberg

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Sjukskötare
Identifikationsnummer :	5873
Författare:	Mikael Runeberg
Arbetets namn:	Patientens självbestämmanderätt
Handledare (Arcada):	Annika Skogster
Uppdragsgivare:	Sibbo kommun
<p>Sammandrag:</p> <p>Detta är en kvalitativ litteraturstudie om ämnet självbestämmanderätt och specifikt den dementa människans rätt till den. Studien har gjorts genom att forska i befintlig finländsk lagstiftning om ämnet samt stödande material kring detta. Materialet har analyserats genom en innehållsanalys och ur materialet har det lyfts upp saker, som tagits upp i flera av europeiska människorätts domstolens domar. Forskningens syfte har varit att utreda hurdan lagstiftning vi har nu i Finland och vilka krav kommer vi att ha i framtiden för att förnya vår lagstiftning kring ämnet. I denna studie har det också genom datasökningar sökts befintlig forskning kring ämnet. Under denna materialinsamling så har författaren av denna studie lagt märke till att det inte finns tillräckligt med finländsk forskning kring ämnet. Självbestämmanderätten är den starkaste av människorättigheterna inom vården och i denna studie har det också reflekterats till etiken inom vården. Självbestämmanderätten orsakar mycket etiskt dilemma i vården och går ej att förbises. Slutsatsen med denna forskning är att vi behöver en förnyad lagstiftning för att möta vår tids krav på juridisk styrning samt att etiken har haft och kommer att ha en betydande roll inom vården.</p>	
Nyckelord:	Självbestämmande, Autonomi, Demens, Etik
Sidantal:	43
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	6.6.2017



DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Nursing
Identification number:	5873
Author:	Mikael Runeberg
Title:	The patients' self-determination
Supervisor (Arcada):	Annika Skogster
Commissioned by:	Sibbo kommun
<p>Abstract:</p> <p>This is a qualitative literature study about self-determination and specifically the rights of a demented person. The study has been carried out by researching existing Finnish legislation on the subject and supporting material in this regard. The material has been analyzed by a content analysis and from the material it is raising things raised already in several European Court of Human Rights judgments. The purpose of the study has been to investigate how the legislation we have now and what requirements will we have in the future to renew our legislation on the subject. In this study, data searches have also sought existing studies on the subject. During this material collection, the author of this study has noticed that there is not enough Finnish research on the subject. Self-determination is the strongest of human rights in healthcare, and in this study it has also been reflected in ethics in health care. Self-determination causes a lot of ethical dilemma in care and cannot be overlooked. The conclusion of this study is that we need a renewed legislation to meet today's legal management requirements and that the ethics have had and will have a significant role in healthcare.</p>	
Keywords:	Self-Determination, Dementia, Autonomy, Ethic
Number of pages:	43
Language:	Swedish
Date of acceptance:	6.6.2017

OPINNÄYTE	
Arcada	
Koulutusohjelma:	Sairaanhoidaja
Tunnistenumero:	5873
Tekijä:	Mikael Runeberg
Työn nimi:	Potilaan itsemäärämisoikeus
Työn ohjaaja (Arcada):	Annika Skogster
Toimeksiantaja:	Sipoon kunta
<p>Tiivistelmä:</p> <p>Tämä on laadullinen kirjallisuus tutkimus missä käsitellään aihetta potilaan itsemäärämisoikeus, eritoten dementoituneen ihmisen oikeutta siihen, Tutkimus on tehty tutkimalla suomalaista lainsäädäntöä ja sen tukimateriaalia aiheeseen liittyen. Aineistoa käsiteltiin sisällön analyysin keinoin ja siitä nostettiin esille asioita, joita ollaan jo aikaisemmin käsitelty europän ihmisoikeuden tuomioissa. Tutkimuksen tarkoitus oli, selvittää minkälainen lainsäädäntö meillä on nyt ja minkälaisia vaatimuksia meillä on uudistaa sitä tulevaisuudessa. Tämä tutkimus on tehty hakemalla tietoja olemassa olevista tutkimuksista eri tietopankeista. Tietojen keruun aikana olen huomannut, että suomalaista tutkimusta aiheesta ei ole riittävästi. Itsemäärämisoikeus on vahvin hoitotieteen ihmisoikeuksista ja tässä tutkimuksessa olen myös reflektoinut etiikkaan. Itsemäärämisoikeus aiheuttaa hoitotyössä usein eettisesti pulmallisia tilanteita eikä niitä voida ohittaa. Tämän tutkimuksen tulos on, että tarvitsemme uudistetun lainsäädännön ja että etiikalla on ollut ja tulee olemaan huomattava vaikutus hoitotyössä.</p>	
Avainsanat:	Itsemäärämisoikeus, Etiikka, Dementia, Autonomia
Sivumäärä:	43
Kieli:	Ruotsi
Hyväksymispäivämäärä:	6.6.2017

# INNEHÅLL

<b>1</b>	<b>INLEDNING</b> .....	<b>7</b>
<b>2</b>	<b>BAKGRUND</b> .....	<b>9</b>
2.1	Åldersutvecklingen i Finland .....	9
2.2	Minnessjukdomar .....	10
2.3	Lagarna i Finland beträffande självbestämmanderätten .....	12
2.4	Etik.....	13
2.4.1	<i>Förhållandet mellan lag och etik</i> .....	16
<b>3</b>	<b>TEORETISK REFERENS RAM</b> .....	<b>17</b>
3.1	Självbestämmanderätt.....	17
<b>4</b>	<b>SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING</b> .....	<b>19</b>
<b>5</b>	<b>METOD</b> .....	<b>20</b>
5.1	Datasökning.....	21
5.2	Dataanalys.....	22
<b>6</b>	<b>FORSKNINGSÖVERSIKT</b> .....	<b>27</b>
<b>7</b>	<b>RESULTAT</b> .....	<b>34</b>
<b>8</b>	<b>DISKUSSION</b> .....	<b>39</b>
<b>9</b>	<b>KRITISK GRANSKNING</b> .....	<b>44</b>
	<b>Källor</b> .....	<b>45</b>

# 1 INLEDNING

Jag har under studietiden och när jag jobbade under studierna på ett servicehem blivit medveten om problematiken kring självbestämmanderätten och hur den uppfylls då patienten eller den boende inte mera kan ta beslut själv.

Under senaste åren har det förts mycket diskussion i medierna kring ämnet likaså i riksdagen. Social- och hälsovårdsministeriet har flera arbetsgrupper som jobbar kring ämnet. Som bäst har vi i Finland den äldsta Patient lagen i Norden. Lagen säger hur vi skall sköta våra patienter och vilka rättigheter de har.

Den europeiska människorättsdomstolen har gett flera domar, kring ärenden, som har att göra med just patienternas självbestämmanderätt. De andra nordiska länderna och då specifikt Sverige, har fört in dessa beslut i sina nationella lagstiftningar redan. Finland försökte förnya sin lagstiftning med en proposition som gavs åt riksdagen före slutet av valperioden år 2014. Denna proposition förföll dock, för att den aldrig hann till beslutskede förrän valperioden tog slut. Frågan väckte dock en stor diskussion i riksdagen och problematiken behandlades i flera kommittéer.

Frågan kring patientens självbestämmande rätt hör mycket starkt ihop med det etiska tänkande. Vad är bäst för patienten? Under mina studier upptäckte jag etikens betydelse inom vården. Jag tycker att det är intressant att reflektera ur etiska synpunkter på juridiska paragrafer och bestämmelser. I detta arbete försöker jag diskutera vissa problem kring självbestämmanderätten och den etiska synen på problematiken.

Specifikt vill jag ta upp problematiken kring människans rätt till självbestämmande när man har en minskad möjlighet av att förstå själv vad som är det bästa för en i stunden.

För att jag själv jobbat med minnessjuka och har en personlig erfarenhet av dem, så försöker jag reflektera i denna studie till deras ställning. Självbestämmanderätten blir ofta ett etiskt dilemma, just när det är fråga om vård av patienter med minnessjuka.



## 2 BAKGRUND

I detta kapitel behandlar jag i ikraftvarande lagstiftning och föreskrifter i Finland som styr självbestämmanderätten. Som ett exempel av en modern lagstiftning, tar jag upp den nya Patient lagen i Sverige från år 2015.

Finlands Grundlag och Lagen om patientens ställning och rättigheter är de ledande lagarna kring ämnet och jag kommer att behandla dessa genom forskning kring litteratur som berör ämnet.

I detta kapitel kommer jag också att behandla följande teman som är av vikt vid forskningen kring den dementa patientens självbestämmande rätt. Åldersutvecklingen i Finland, minnessjukdomar samt etik.

Dessa enskilda delar bildar tillsammans en helhet, som gör det möjligt att göra en helhetsbedömning av problematiken kring ämnet.

### 2.1 Åldersutvecklingen i Finland

Befolkningen i Finland blir under följande årtionden mycket äldre. I flera undersökningar har man kommit till att 22 % av befolkningen kommer att vara över 65 åriga. Detta leder till att vi kommer att ha att göra med flera sjukdomar som är relaterade till ålderdomen. Sjukdomar som demens kommer att vara alltmera en vardag i vår vård. Detta kommer leda till att vi måste både etiskt och juridiskt bättre ta i beaktande problematiken kring de minnessjukas vård. Man beräknar att vi år 2030 har 128,000 människor som lider av demenssjukdomar (Petäjä-Leinonen-Mäki 2003).

## 2.2 Minnessjukdomar

I Finland beräknas det idag att antalet personer med minnessjukdom uppgår till cirka 115 000, varav runt 6 500 personer har svenska som modersmål. Risken att insjukna i demens är åldersrelaterad. Av personer som insjuknar är ungefär en tredjedel över 85 år. Däremot kan man se en minskning gällande antalet insjuknade då människan når upp till 100 års ålder. Personer under 65 år med minnessjukdom beräknas vara runt 7000 till antalet, vilket motsvarar 0,3 %. Alzheimer Centralförbundet har beräknat att antalet insjuknade i Norden uppgår till ca 405 000 personer (Folkhälsan 2014)

Det finns omkring 100 olika slags diagnoser bland demenssjukdomarna. Man brukar dela in dem i tre huvudgrupper.

1. Primärdegenerativa sjukdomar där patientens hjärnceller börjar dö i onormal omfattning. Exempel på sjukdomar inom denna grupp är Alzheimers sjukdom, frontallobsdemens och Lewykroppss demens.
2. Vaskulär demens eller blodkärlsdemens orsakas av att syretillförseln till hjärnan har strypts, till exempel genom blodproppar eller blödningar. Symptomen uppkommer ofta snabbt, till exempel efter en stroke (Institutet för hälsa och välfärd 2015).
3. Sekundära sjukdomar eller skador som kan, men inte behöver, leda till en demenssjukdom. Det kan handla om effekter efter långvarig alkoholkonsumtion, att en person under lång tid utsatts för vissa lösningsmedel eller tungmetaller samt Huntingtons sjukdomen. (Institutet för hälsa och välfärd 2015)

Den vanligaste minnessjukdomen är Alzheimers sjukdom (70 %). Andra orsaker till framskridande demens är vissa störningar i hjärnans blodcirkulation, lewykroppss demens, parkinsons demens och degeneration i hjärnans pann- och tinninglober (frontotemporal demens). I Finland diagnostiseras cirka 13 000 nya fall av allvarlig minnessjukdom varje år (Tarnanen et al 2011)

Demenssjukdomarna har ökat i Finland och fler patienter lider av dem. Därför skall det fästas särskild uppmärksamhet vid att personernas rättigheter inte bryts.

Petäjä-Leinonen-Mäki (2003) delar in principen om självbestämmanderätt i människorätter och grundrättigheter. Den demenssjuka personens frågor delas in i:

1. Ekonomiska frågor som hör till civilrätt.
  2. Frågor som berör personen som hör till patient rätt och social rätt
- Enligt Petäjä-Leinonen-Mäki går vägen från självbestämmanderätten till principen över att skydda den dementa personen. Principen att skydda människan är starkare än rätten att bestämma om sig själv. Petäjä-Leinonen-Mäki säger att människorätterna och grundrätterna hör till alla och att vi behöver skydda dem som inte själv kan ta hand om sig (Petäjä-Leinonen-Mäki 2003, s 39)

Varje person som insjuknar i demenssjukdom har rätt till följande saker enligt Pahlman (2003):

- 1 Veta vilken sjukdom som orsakar demens tecken
- 2 Få vård för sin sjukdom
- 3 Upprätthålla sin funktionsduglighet med stöd av stödfunktioner möjligt länge.
- 4 Bli behandlad som en vuxen människa
- 5 Känna att hon tas på allvar
- 6 Vara utan lugnande medicinering, om det bara är möjligt.
- 7 Bo i en bekant och trygg miljö
- 8 Vara i sällskap av människor som känner patientens liv och behov.
- 9 Ha möjlighet att röra sig utanför sin boende.
- 10 Få stöd att upprätthålla sin jag-bild.
- 11 Känna fysisk närvaro av en annan människa
- 12 Vård av en professionell personal, som kan hur man vårdar en demenssjuk.

## 2.3 Lagarna i Finland beträffande självbestämmanderätten

Bestämmelser om patientens rättigheter finns i följande lagar: Finland grundlag (731/1999), Lagen om patientens ställning och rättigheter (785/1992), Hälso- och sjukvårdslagen (1326/2010), Mentalvårdslagen (1116/1990) samt Patientskadelagen (585/1986).

Självbestämmande rätten styrs av Grundlagens 6§, 7§ och 10 § 1 momentet var det tryggas allas rätt till privatliv. Paragraferna anses fylla kraven för både fysisk och psykisk integritet.

Mera specifika normer finns det i Lagen om patientens ställning och rättigheter 6 och 7 §. (Institutet för hälsa och välfärd, 2016)

### **Grundlagen i Finland**

Den nuvarande grundlagen trädde i kraft den 1 mars år 2000. Grundlagen är grunden för all lagstiftning och offentlig maktutövning. I grundlagen finns den finska demokratin viktigaste spelregler, värderingar och principer (Justitieministeriet, 2017)

I grundlagens 6 § sägs det att alla är lika inför lagen och att all diskriminering är förbjuden. I den 7 § sägs det att alla har rätt till liv och till personlig frihet, integritet och trygghet. Det sägs också i denna paragraf att dessa rättigheter inte får kränkas utan laglig grund. Grundlagens 10 § 1 moment definierar att varje människa har rätt till privatliv, heder och hemfrid. Grundlagen är den starkaste lagen i den finländska lagstiftningen.

## 2.4 Etik

Jag har valt att granska den etiska reflektionen i sammanhanget med självbestämmanderätten ur den deontologiska etikens synpunkt.

Begreppet Etik har sitt ursprung i det grekiska ordet "Ethos", som betyder saker som är bundna till seder. Etik blandas ofta i talspråk med ordet moral. Detta är fel för etiken är en kritisk och teoretisk reflektion av moralen (Thompson et al. 2006, s 42).

Etik blandas ofta som synonym med moralen, men så är det inte. Etik förklarar teoretisk vad som är rätt och vad som är fel. Moral igen förklarar detta i praktik. Etikens uppgift är att förstå, argumentera och undersöka moralen samt att producera med schematisk betänkande moraliska beslut. (Heinimäki 2012, 18–19.)

I den deontologiska etiken är plikten att göra rätt viktigare än målet. Man talar också i sammanhanget om den så kallade pliktetiken. I deontologiska etikens teorier är det fel att ljuga, fast slutresultatet skulle vara gott. I deontologiska etiken kan det dock komma emot situationer var att ljuga är nödvändigt. Deontologiska etikens största problem är att den anpassar sig dåligt till svåra situationer. Majoriteten av olika moralfilosofer godkänner dock att man i deontologiska etiken ljuger i vissa situationer för att minska på skadan. Den deontologiska etikens största förespråkare Immanuel Kant vädjar på rationalism i moraliska beslut. (Juujärvi et al 2007, s 69–70.)

För att utveckla begreppet om den goda viljan betraktar Kant begreppet plikt, som i en viss mening innehåller begreppet god vilja. Det som är etiskt avgörande, när man utför en handling, är att den utförs av plikt. Om handlingen utförs av en naturlig instinkt, böjelse eller känsla eller av något annat motiv saknar den moraliskt värde, även om den är i enlighet med plikten. (Olson 1967)

Kant menar att en handling moraliska värde ligger i viljans princip, oberoende av de syften som skall uppnås genom handlingen: "En handling av plikt

har sitt moraliska värde inte i den avsikt som skall uppnås genom den, utan i den maxim enligt vilken man beslutar sig för den, och är alltså inte beroende av handlingsföremålets verklighet utan endast av den viljandets princip enligt vilken handlingen utförts, oaktat alla begärförmågans föremål." (Olson 1967, s 128)

Florence Nightingales bok "Notes on Nursing" (1974) publicerades första gången 1859. I boken har hon funderat på etiska regler för vårdarbetet så ingående att hennes tankar ännu också håller för en kritisk granskning i modern tid. Hon skriver om grunderna i etiska reflektionen följande: " Det är störande i många kvinnor som kallar sig sjukskötare, att de inte har ens lärt sig sjukskötarens alfabet. Sjukskötaren skall först veta vad en sjuk människa är. För det andra hur man skall behandla denna och för det tredje skall man veta att en patient är en människa och inte ett djur"

Enligt Nightingale skall sjukskötaren inte göra annat än sköta människor av egen vilja och tillfredsställelse. Om hon inte vill göra detta kan inga order tvinga henne till det. (Nightingale 1974, 48–49)

Sjukskötarens etiska kunnande kan ses i två perioder: den s.k. förteoretiska tiden, före Florence Nightingale och tiden då utbildningen av sjukskötare började. Det har alltid funnits i alla kulturer vård av sjuka och människor i nöd. Vårdarbetet började först utforma sig i och med den kristna tron och klosterväsendet. I tiderna räknades det med att vårdarbetet var en kallelse av Gud. Man jobbade utan lediga dagar och fick knappt någon lön alls (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009, 70–73)

Florence Nightingale (1820–1910) ses som grundare av den moderna engelska vården. Den organiserade utbildning av sjukskötare började 1860. Florence ansåg att sjukskötarens kunskapsområden inte fick vara mindre värd en läkarens. I Florence tankar om vårdetiken fanns det mycket drag från den kristna tron, dygdetiken samt asketismen (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009, 74.)

I Finland startade utbildningen av sjukskötare på Kirurgiska sjukhuset år 1889. Första kursen leddes av översköterskan Anna Broms. År 1904 blev Sophie Mannerheim översköterska och då förstärktes Nightingale andan i utbildningen. Den etiska kunskapen har utvecklats under åren, för att man har utbildat och skolat vårdpersonalen i etik (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009, 73–74).

Det anses att deontologiska etiken begränsas av att man inte kan ha en plikt att göra något omöjligt. Deontologiska etiken skiljer sig allmänt från teleologiska etiken, för enligt den skall man göra rätt fast slutresultatet inte skulle vara bra.

Den deontologiska etiken har också fått kritik för att den granskar moraliska dilemman för entydigt och tar inte i beaktande olika situationer. Om plikten att alltid tala sant skulle följas så skulle resultaten kunna vara ödesdigra. Skall man t.ex. berätta åt en hotfull och aggressiv person vart hans vän har gömt sig för en stund sedan? Många tycker att vita lögnen i situationer som dessa är moraliskt godkända.

Den moraliska plikten är inte alltid så entydiga utan man måste ta i beaktan också följderna av sin gärning. Det har föreslagits att deontologiska etiken skulle kopplas ihop med den teleologiska etiken: Plikten skulle definieras så att bästa slutresultatet skulle avgöra beslutet. Deontologiska etiken skiljer sig också från dygdetiken, där de goda gärningarna avgör och inte slutresultatet (Sarvimäki-Stenbock-Hult, 2009).

### 2.4.1 Förhållandet mellan lag och etik

Lagarna är normer som håller samman vårt samhälle. Bryter man mot dem så följer ett straff. Vi kan dock möta situationer var våra etiska principer är motstridiga med den skrivna lagen. Då är det viktigt att spegla på "lagens anda" och reflektera detta till sina egna värden. Med "lagens anda" avses orsaken till varför lagen har fastställts. I ett demokratiskt samhälle är lagarna stadgade på en grund av hur majoriteten tycker. Vi har dock andra starka auktoriteter i samhället som till exempel religionen. En ung man kan vägra göra sin beväringstid för att hans tro förbjuder det. Han blir dock dömd till ett straff på grund av detta. Vid stiftande av lagar kan majoriteten också fungera felaktigt. Fel förekommer om man gör beslut som grundar sig på för litet information eller av själviska skäl. I dessa fall har riksdagen stiftat en lag som inte står för majoritetens opinion. Det är upp till var och en att göra en moralisk bedömning av detta. Man kan försöka lagligt inverka på beslutande organen med att göra besvär, demonstrera eller strejka. Enligt moralfilosof John Rawls så är det vår plikt att följa lagar fast dom är stiftade dåligt. Han anser att detta är enda möjligheten att stöda vår grundlag och demokratiska system. (Juujärvi et al 2007, s 74–77.)



### **3 TEORETISK REFERENS RAM**

Som teoretisk referensram har begreppet självbestämmanderätt använts.

Enligt Valvira är patientens självbestämmanderätt en ledande princip inom social- och hälsovården. Enligt patient lagen skall vården och behandlingen ges i samförstånd med patienten (Institutet för hälsa och välfärd, 2016).

Principen framhåller frivilligheten i att söka vård eller klientskap samt i att samtycka till olika vård- och andra åtgärder. Självbestämmanderätten innebär att patienten har rätt att delta i beslutsfattandet som gäller honom själv. En åtgärd eller ett ingrepp som gäller hälsan kan endast utföras om människan har gett sitt samtycke av fri vilja och med vetskap om alla de omständigheter som påverkar beslutet. Patienten har också rätt att fatta beslut som kan skada den egna hälsan eller livet och rätt att vägra ta emot planerad eller redan inledd vård eller behandling. De som deltar i vården ska respektera patientens egna beslut (Institutet för hälsa och välfärd, 2016).

#### **3.1 Självbestämmanderätt**

Som en person med självbestämmanderätt räknas en som kan göra beslut om sin vård och kan förstå konsekvenserna av beslutet. Självbestämmanderätten innehåller personlig frihet, som är en grundrättighet och innefattar skyddet för personens integritet samt också personens bildande av vilja. Om en åldring inte mera är kapabel att fatta beslut så behövs beslutet om vården göras av en anhörig eller annan legal företrädare. (Karvonen-Kälkäjä 2012)

En person som är utan rättslig handlingsförmåga skall skyddas. Detta är ett problem för vid anstiftan av lagen om förmyndarskap 1999, så togs detta inte i beaktan och grundlagsutskottet hördes inte i saken. Riksdagens Justitieombudsmannen tog ställning till denna fråga i sitt beslut 24.10.2006 dno 674/4/05. I beslutet sägs det att om person inte är kapabel att göra beslut

mera själv skall denna skyddas. Problemet är dock att bryter principen om att personen skall skyddas, dennes självbestämmande rätt (Karvonen-Kälkäjä 2012, s 235).

När en person vill bestämma över sig själv och sitt liv, skyddar självbestämmande rätten denna från att bli utsatt för ingrepp som skulle motverka personens vilja. Enligt Grundlagens 7 § har alla rätt till liv och till personlig frihet, integritet och trygghet. Detta menar att alla har ett skydd för sin integritet och denna paragraf skyddar människan för sådant som skulle bryta dennes självbestämmande rätt. Om man tolkar denna paragraf i Finlands Grundlag, så kan vårdpersonalen inte inskränka på personens självbestämmande rätt eller använda begränsande åtgärder, för att skydda personen.

## 4 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING

Syftet med denna studie är att forska i patientens självbestämmanderätt ur en juridisk och etisk synvinkel. I forskningen försöker jag söka svar på hur etiken inverkar på vården av demenspatienter och hur självbestämmanderätten är i som bäst och hur den möjligtvis kommer att se ut i framtiden.

Kolliderar etiken med lagstiftningen?

Har vi behov att förstärka lagstiftningen kring självbestämmanderätten?

## 5 METOD

Som metod i denna forskning användes en kvalitativ litteraturstudie.

Ur befintlig lagstiftning och förarbeten har det valts, genom en informationssökning, lagar som handlar om patientens rättigheter samt självbestämmanderätt. Detta har gjorts tillsammans med en informatiker på riksdagens bibliotek. Som material har använts litteratur, som riksdagens bibliotek sökt fram. Litteraturen har fungerat som stödmaterial, vid arbetet kring regeringens proposition 108/2014. Som sökord har använts "Dementia", "Ikääntynyt" samt "itse-määrämis-oikeus" med olika synonymer av dessa ord. "Itsemäärämis-oikeus" av Pahlman 2003, "Dementoituvan henkilön oikeudellinen asema" av Petäjä-Leinonen-Mäki 2003 samt "Unohtuuko vanhus" av Karvonen-Kälkälä 2012 har fungerat som grund till denna forskning.

Åldersutvecklingen har sökts på med syn på andelen av åldrande människor i Finland. Med detta menas personer som är över 65 år, enligt statistiken hos Statistikcentralen.

Vid minnessjukdomar har sökningar gjorts med sökord som "Demens" och "Minnessjukdomar". Ur resultaten, har de mest kvalitativt valida resultaten valts till denna forskning.

Etikens bakgrund är vald genom att använda sökord som "etik", "deontologisk" samt "vårdetik". Sökorden har sökts med på finska, svenska och engelska samt synonymer av dessa ord. De sökord som används i sökningen av materialet är valda så att de stöder bäst forskningsfrågorna. Vid analysen, av redan befintliga forskningar, kring detta ämne, framkom det att dessa sökord också fanns som huvudord i tidigare forskningar.

Ur resultaten har det valts litteratur som behandlats genom induktiv analys enligt modellen av Kyngäs och Vanhanen (1999).

## 5.1 Datasökning

För litteratursökning av lagstiftning och material kring den, har använts Riksdagens bibliotekets sökmotor. Som sökord har använts "Självbestämmanderätt", "Patient" samt "Demens". Resultatet har gett litteratur som har använts som material vid skrivandet av propositionen 2014. Materialet har varit nästan helt på finska, för juridiskt material kring ämnet finns inte på svenska.

I inledningsfasen av arbetet, gjordes en preliminär sökning av befintlig forskning, för att kartlägga materialet inom området. Sökningar gjordes i flera databaser, EBSCO (Cinahl och Academic Search Elite), PubMed, Arto, Svemed, Cochrane samt Medic. Sökord som användes var olika kombinationer av: Self-determination samt Dementia. Totalt hittades det vid detta skede 169 artiklar som behandlade dessa ämnen.

Då forskningsfrågorna om hur självbestämmanderätten tas i beaktan inom vården och hur etiken påverkar vårdbesluten, tagit sin slutliga form, gjordes en mer avancerad och begränsad sökning. Problemet blev då att det publicerats för litet artiklar berörande ämnet. Studier som berör Finland är för få för att få en vetenskaplig bredd. Därför valde jag att köra en bredsökning på ämnet och valde att artiklarna jag bearbetade, var från länder, med likadant etiskt och juridiskt standar som vi har i Finland. För att få en tillräckligt stor vetenskaplig grund på materialet, söktes artiklar ända från år 2004.

Utgående från syftet för undersökningen och forskningsfrågorna utarbetades inklusionskriterier för artiklarna. De inkluderade forskningarna förutsattes handla om självbestämmanderätten och demens och ha både metod och resultat beskrivna. Både studier utförda i autentisk miljö och simuleringar inkluderades, förutsatt att studierna var kopplade till den etiska verkligheten. Endast artiklar på svenska, finska och engelska inkluderades. Artiklar publicerade på engelska 2004 framåt beaktades men också två finska artiklar som publicerades tidigare, inkluderades, för att de behandlar lagstiftningen som är i kraft i Finland.

Inklusionkriterierna för artiklarna som användes var följande:

- behandlar självbestämmanderätt
- behandlar demenssjukdomar
- publicerat mellan 2004 - 2017
- på finska, svenska eller engelska
- autentisk situation eller simulerad etisk situation
- kvaliteten på studien

Sökningen gav 169 artiklar och utifrån inklusionkriterierna valdes tolv artiklar för fortsatt behandling.

## 5.2 Dataanalys

Analysen av artiklarna gjordes med hjälp av kvalitativ innehållsanalys. Analysen av materialet har gjorts med en induktiv analys, materialet har förenklats och grupperats i underkategorier samt gjorts abstrakt (Kyngäs, Vanhanen 1999).

Analysen av artiklarna gjordes med hjälp av kvalitativ innehållsanalys. Analysen av materialet har gjorts med en induktiv analys, materialet har förenklats och grupperats i underkategorier samt gjorts abstrakt (Kyngäs, Vanhanen 1999).

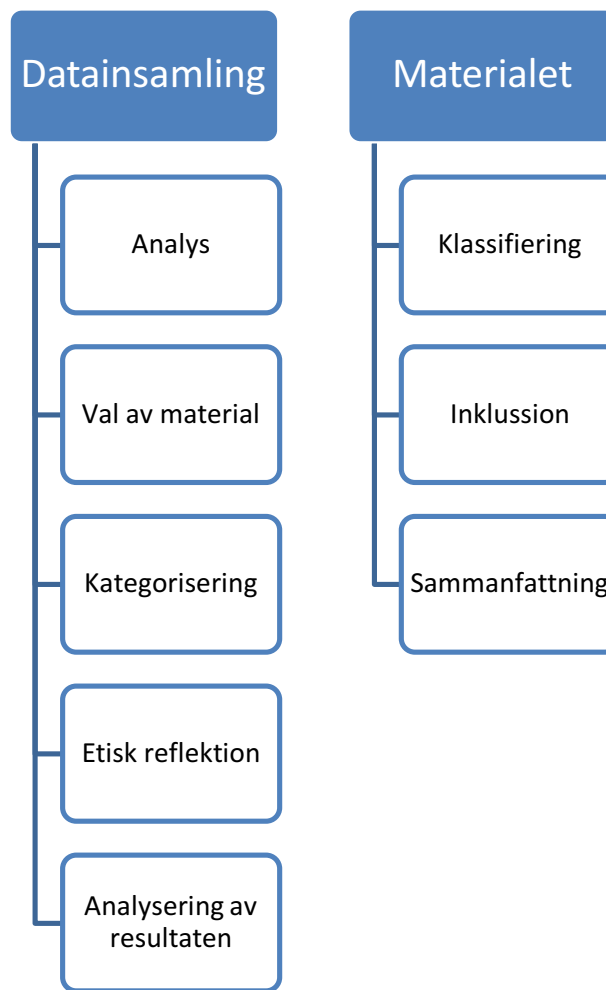
När man gör en induktiv analys börjar man med att samla ihop all kvalitativ information som kommer att användas i studien. Först väljer man en analysenhet som kan vara ett ord eller en kombination av två ord. Efter detta påbörjar man analysprocessen med att bilda kategorier. När man kategoriserar och bildar underkategorier blir det lättare att förstå materialet och hitta informationen man söker (Kyngäs, Vanhanen 1999).

I denna studie valde jag att använda som analysenhet ordet självbestämmanderätt. Från denna överkategori bildade jag kategorier som

visas noggrannare i figur 2. Underkategorierna gjorde jag abstrakta som visas i figur 3 och 4.

På tidigare artiklar av forskning i ämnet gjorde jag skilt en kvalitetsanalys. Varje enskild artikel analyserades utifrån forskningsfrågorna i studien. På basen av de kvalitetsanalyser som gjorts av artiklarna kan jag konstatera att det samlade evidensvärdet av materialet är av medel kvalitet. Framtida forskning i ämnet, kommer sannolikt att ha en större betydelse för skattningen av effekt och dess tillförlitlighet (Forsberg & Wengström, 2013, p. 124). Detta beror delvis på att det inte finns någon så kallad standard för mätning av effekten av etikens inverkan på besluttandet. Detta i sin tur leder till att inverkningsmått i de olika studierna varierar stort. När tillräckligt många studier med jämförbara mätningar är gjorda kommer man att nå en högre evidensstyrka.

Följande figur förklarar hur data har samlats in och bearbetats.



Figur 1. Datainsamling

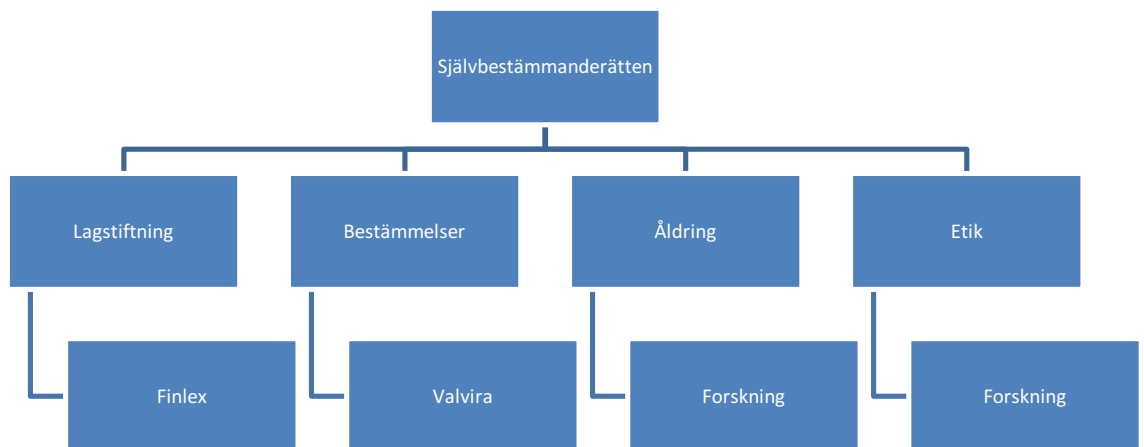
Som analysenhet till allt var självbestämmanderätten.

Kategorierna som jag använde vid bearbetningen av materialet var följande:

- Lagstiftning
- Myndigheters bestämmelser
- Etik
- Åldringar



Följande schema visar kategoriseringen och materialinsamlingen i denna studie:

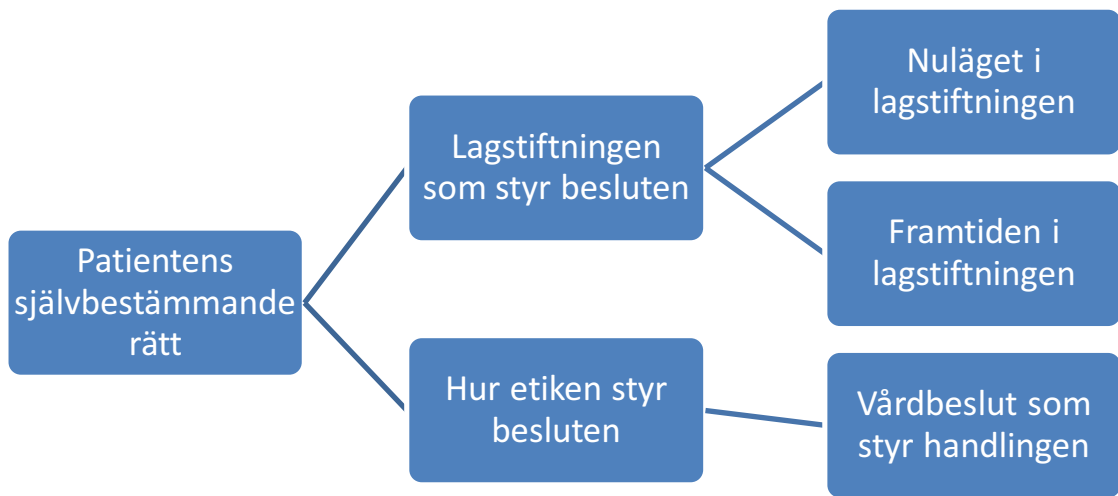


Figur 2. Kategorisering av data

Av resultaten av datasökningar gjordes ett schema som visar förenklat hur information behandlats i studien. Självbestämmanderätten är det förenande temat och som överrubriker är lagstiftning och etik.

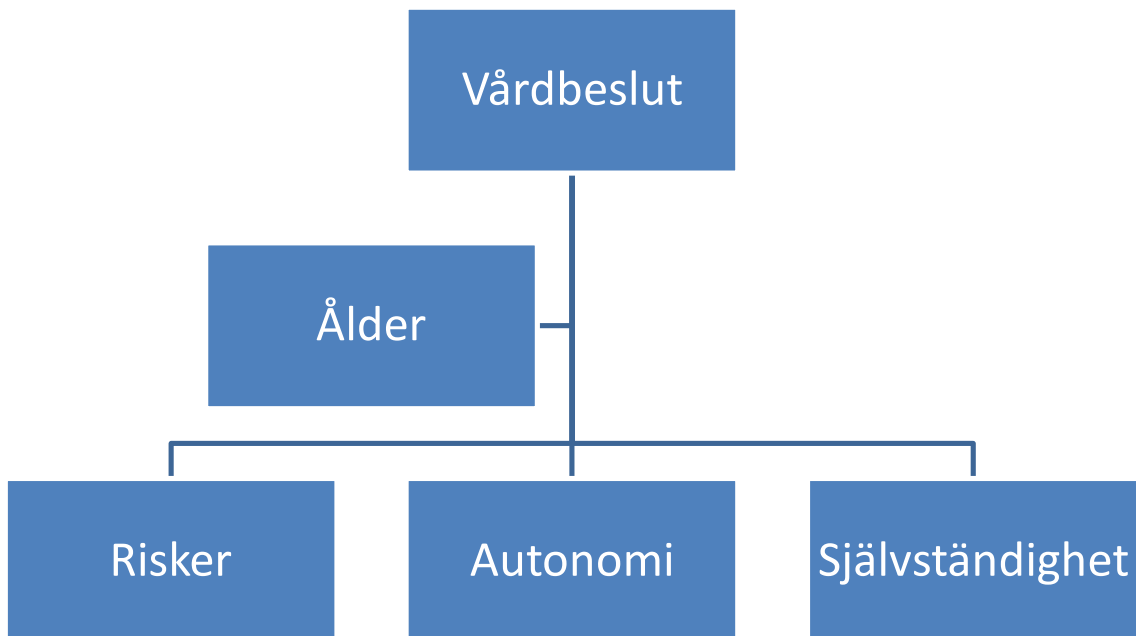
På följande sida finns schemat som förenklar behandlingsprocessen av informationen.

.



Figur 3. Behandlingsprocessen

Från underkategorin vårdbeslut som styr handlingen har ännu följande schematisering gjorts.



Figur 4. Vårdbeslut med underkategorier

## 6 FORSKNINGSOVERSIKT

I denna studie har följande material använts för att analysera situationen i Finland.

### **Lagen om patientens ställning och rättigheter (785/1992)**

Patientens självbestämmanderätt definieras i lagens 6 §. Där skrivs det, att vården och behandlingen skall ges i samförstånd med patienten. Enligt paragrafen skall patienten ha rätt till att vägra vård och då skall vården ges på ett ur medicinsk synpunkt godkänt annat sätt som skall göras i samförstånd med patienten.

I andra momentet definieras: Om en patient som är myndig på grund av mental eller psykisk utvecklingsstörning eller av någon annan orsak är inte kan fatta beslut om vården, då skall hans anhöriga eller hans lagliga företrädare eller i sistahand någon närstående person höras före viktigt vårdbeslut. Enligt paragrafen är målet med detta att utreda hurdan vård som bäst motsvarar patientens vilja. Om det inte går att utreda detta skall patienten enligt 6 § vårdas på ett sätt som anses vara för hans bästa

I paragrafens tredje moment tas det upp att patientens tidigare uttryckta vilja skall beaktas. Detta gäller också när en nära anhörig eller annan laglig företrädare fattar beslut som gäller vården eller behandlingen av patienten. Om ingen viljeyttring finns så skall patientens vårdas på ett sätt som anses vara förenligt med hans bästa

I lagen 7 § behandlas minderåriga patienter rättigheter. Enligt paragrafen skall den minderårigas åsikt utredas med beaktan av hans ålder eller utveckling. Om den minderåriga inte kan fatta beslut om vården skall han vårdas i samråd med sin vårdnadshavare eller laglig företrädare.

## **Bestämmelser kring patientens rättigheter i Finland**

Valvira (Tillstånds- och tillsynsverket för social- och hälsovården) är ett centralt ämbetsverk som hör till Social- och hälsovårdsministeriets förvaltningsområde. Valvira övervakar tillförligheten av verksamheten inom social- och hälsovården. Valvira ger utlåtanden och bestämmelser som åläggande åt myndigheter och personer verksamma inom vården.

Valvira har gett följande utlåtanden om patienternas rättigheter.

Varje patient har rätt till hälso- och sjukvård av god kvalitet. Patientens människovärde, övertygelse och integritet ska respekteras. Hälso- och sjukvårdstjänster skall ges på lika villkor, så att människor inte utan godtagbar orsak särbehandlas, på basis av t.ex. ålder, hälsotillstånd.

Enligt Valvira (Tillstånds- och tillsynsverket för social- och hälsovården) är de centrala punkterna i den finländska lagstiftningen kring patienternas rättigheter sammanfattat följande:

1. Vården och behandlingen ska ges i samförstånd med patienten. Patienten ska få upplysningar av läkaren om sin sjukdom, behandlingsalternativen och deras eventuella biverkningar på ett sådant sätt att patienten förstår vad det är fråga om (Institutet för hälsa och välfärd 2016).
2. Patienten ska meddelas en tidpunkt när han eller hon får vård. Om tidpunkten ändras, ska patienten omedelbart meddelas en ny tidpunkt och orsaken till ändringen (Institutet för hälsa och välfärd 2016)
3. Patienten kan inom vissa gränser välja sin vårdplats (Institutet för hälsa och välfärd 2016).
4. Patienten har rätt att se sina journalhandlingar. Rätten kan förvägras om informationen kan medföra allvarlig fara för patientens hälsa eller vård eller för någon annans rättigheter. Uppgifterna om patienten är sekretessbelagda för utomstående. Uppgifter får i regel inte heller läm-

nas ut till de anhöriga utan patientens samtycke (Institutet för hälsa och välfärd 2016).

5. Den som är missnöjd med sin vård kan samtala med den yrkesperson som vårdat honom eller henne, framställa en anmärkning till den ansvarige före ståndaren för hälso- och sjukvården vid vårdenheten eller anföra klagomål hos regionförvaltningsverket eller Tillstånds- och tillsynsverket för social- och hälsovården (Valvira). Verksamhetsenheter inom hälso- och sjukvården ska ha en patientombudsman som på begäran ger handledning och råd till patienter som är missnöjda med sin vård eller det sätt på vilket de blivit bemötta (Institutet för hälsa och välfärd 2016).

### **Förslaget till en ny lagstiftning om självbestämmande rätten i Finland**

Följande proposition gavs den 28.8.2014 åt riksdagen.” Regeringens proposition till riksdagen med förslag till lag om stärkt självbestämmanderätt för socialvårdens klienter och för patienter och om villkor för begränsningsåtgärder och till vissa lagar som har samband med den RP 108/2014” (Finlex 2014)

I propositionen betonades förebyggande åtgärder, såsom lokallösningar, utbildning och fortbildning för personalen och arbetsmetoder som skulle stöda självbestämmanderätten. Målet var att skapa arbetsmetoder som gör att det ytterst sällan krävs begränsande åtgärder (Finlex 2014).

Åtgärder som begränsar självbestämmanderätten skulle kunna användas endast som sista alternativ och under förutsättning att detaljerade villkor i lagen uppfylls (Social- och hälsovårdsministeriet 2014).

Tanken var att begränsningen av självbestämmanderätten skulle regleras tillräckligt noggrant

Begränsningen av social- och hälsovårdsklienternas självbestämmanderätt regleras nu på varierande sätt i många olika lagar. Avsikten med i proposition föreslagna nya bestämmelserna var att uppdatera de tidigare bestämmelserna om användningen av begränsande åtgärder vid specialomsorger om utvecklingsstörda samt reglera användningen av begränsningar i vissa situationer för vilka det för tillfället saknas bestämmelser. Det gäller till exempel vården av personer med minnessjukdomar samt akut- och journalsituationer (Social- och hälsovårdsministeriet 2014).

Den nya lagstiftningen skulle garantera att begränsande åtgärder inte används godtyckligt. Det skall vara lagligt att använda begränsande åtgärder endast när personen inte kan skyddas mot ett allvarligt hot på något annat sätt. Åtgärderna skulle då vara lämpliga för situationen och rätt dimensionerade, och man ska alltid välja en metod som begränsar så lite som möjligt. Vid användningen av begränsande åtgärder betonas särskilt respekten för klientens eller patientens människovärde (Social- och hälsovårdsministeriet 2014).

Vård och service förutsätter bedömning och planering. Vården och servicen för patienter och socialvårdsklienter skulle enligt en stark huvudprincip vara frivilliga. I andra än brådskande fall skulle användningen av begränsande åtgärder förutsätta att personens funktionsförmåga har bedömts vara permanent eller långvarigt nedsatt och att den vård och service som personen får är individuellt planerad (Social- och hälsovårdsministeriet 2014).

Åtgärderna skulle kunna tillämpas bland annat på en person som har en utvecklingsstörning, demenssjukdom eller hjärnskada och som har nedsatt funktionsförmåga och därför inte kan förstå följderna av sina handlingar. En förutsättning skulle dessutom vara att personens agerande utgör en allvarlig risk mot hans eller hennes egen eller andra personers hälsa eller säkerhet. Bestämmelserna skulle således inte gälla alla personer med nedsatt funktionsförmåga (Social- och hälsovårdsministeriet 2014).

I akut- och journalsituationer, såsom vid sjukhusjour, skulle begränsande åtgärder kunna användas för att trygga nödvändig vård eller service i brådskande fall utan bedömnings- och planeringsförfarandet (Social- och hälsovårdsministeriet 2014 samt Finlex RP 108/2014).

### **Tidigare forskning inom området**

Österholm et al (2015) är en kvalitativ studie på hur vårdare möter och känner när de möter en minnessjuk person i ett bedömnings möte. Undersökningen handlar om etiska dilemma när man gör beslut berörande personer med nedsatt kognitiv förmåga. I denna undersökning har man undersökt femton olika fall i Sverige. Författarna är ledande forskare inom ämnesområdet i Sverige. I undersökningen framkommer tydliga etiska dilemman mellan den starka självbestämmande rätten och patientens nedsatta förmåga att göra beslut berörande sig själv. I undersökningen framkommer det att tillräckligt vetenskapligt forskningsmaterial inte ännu finns, utan man väntar på en mera utvidgad forskningsmaterial samt föreslår att forskningen kring dilemman, skall göras mera.

Edge (2004) är kvalitativ studie kring problematiken kring autonomi och nedsatt förmåga att ta beslut. I studien tas det upp ett simulerat fall med en patient som tidigare i livet vägrat konsekvent att ta antibiotika on nu när hon är boende på ett äldre boende, insjuknar i pneumoni. Diskussion förs kring problematiken om vårdviljan är den samma nu när hennes liv är i fara och kan hon ta beslut i sin situation om saken. Forskaren reflekterar problemet till ett förslag som kommit 2004 i Canada om beslutfattande kring självbestämmanderätten.

Smedby et al (2016) är norsk kvalitativ undersökning som forskar i etiska dilemman kring frågan när en människa vill bo hemma, men inte mera är kapabel att ta hand om sig själv. Studien gjordes i nio olika case och i den deltog 27 personer som intervjuades. I studien behandlades det tre olika etiska dilemman. Den första var att den dementa personens autonomi gick i konflikt med anhörigvårdarens och vårdpersonalens behov av att skydda

personen. Den andra var att den dementa personens autonomi gick i konflikt med anhörigvårdarens och vårdpersonalens vilja att främja personens välbefinnande. Den tredje var att den dementa personens autonomi gick i konflikt med anhörigvårdarens rätt till autonomi. Alla tre olika dilemman behandlades i forskningen med flera olika simulerade exempel.

Miller et al (2016) är en amerikansk kvalitativ litteratur undersökning var man har forskat i 36 vetenskapliga artiklar från år 2009 till 2014. I undersökningen har man sökt svar till frågan hur en dement person tar del i beslutandet om sitt dagliga liv, medicinering samt vården.

Pirttilä et al (2005) är den ledande artikeln som behandlar den dementa patientens rättigheter inom vården. Artikeln tar fram juridiska rättigheter kring förmyndarskap och om den minnessjuka patienters rättigheter att bestämma om sin vård också efter att ha insjuknat. I artikeln tas det fram anläggande av en vårdtestament, som är bindande också när personen inte mera kan göra beslut om sin vård.

Boyle (2010) är en litteraturstudie som behandlar ämnet självbestämmanderätt och socialpolitik i England. Boyle utreder vikten av att människan bevarar sin autonomi och söker svar på om lagstiftningen i England är tillräcklig i ämnet.

Gill et al (2015) är en kvalitativ undersökning som baserar sig på interjuver av 13 personer med demens och 11 anhöriga som vårdar minnessjuka anhöriga. Undersökningens avsikt är att utreda hur man skulle kunna förbättra demenssjukas förmåga att bibehålla sin autonomi och självförvaltning.

Bollig et al (2016) är en forskning var man intervjuade 25 boende på olika servicehem i Norge samt 18 anhöriga. Frågor som ställdes var följande: hur accepterar de situationen, hur ser de på självbestämmanderätten, vad är ett gott liv samt hur ser de på bristen av resurser ? Meningen med studien var att utreda hur situationen var i Norge.



Stewart-Archer et al (2015) är en kvalitativ undersökning var man undersökte i frågan "hur dant är ett bra liv". 136 människor som var över 65 år gamla och levde på olika servicehem intervjuades och sedan analyserades resultaten med att korsköra dem.

## 7 RESULTAT

Enligt befintlig forskning och data som insamlats och bearbetats i denna forskning, så kommer etiken alltid att styra våra handlingar, för specifikt inom vården är den med oss i vardagen. Viljan att göra gott och rätt är de ledande principerna och dessa kommer inte ändras i framtiden heller.

I alla underökningar som jag forskat i denna studie så framkommer det hur viktigt det är med etiskt rätta beslut. Dessa beslut styr sedan långt patientens välmående.

I Valviras artiklar om självbestämmanderätten tas det upp om demens sjuka människors rättigheter (Institutet för hälsa och välfärd 2016). Minnessjukdomarna och hur de är relaterade till åldern (Folkhälsan 2014). Statistikcentralens statistik visar hur andelen över 65 åriga i befolkningen kommer att vara år 2030 uppskattningsvis 26.3 % (Statistikcentralen 2012). Detta leder till att antalet minnessjuka kommer att öka i takt med att befolkningen åldras.

I forskningen kring ämnet och dess olika kategorier hittades följande resultat som framkommer i flera undersökningar:

Av kategorin risker så hittades det följande resultat: Beslutstagandet av en person som lider av demens kan var riskfullt, framkommer det i fem artiklar. Men enligt Miller et al (2016) är det så att man inte kan generalisera situationen av minnessjuka utan man måste gör en personlig bedömning i alla fall.

I överkategorin etik hittades följande resultat: Österholm et al (2015) tar upp olika etiska dilemman som man kan stöta på, när man gör en bedömning av en minnessjuks situation.

I underkategorin autonomi hittades det följande resultat: Frågan om viljan av att ha autonomi, kommer fram i fem artiklar och Smedby et al (2016) behandlar detta ingående. I denna forskning framkommer det också att

människan är färdig på att inskränka sin självbestämmanderätt, för att bibehålla sin autonomi, med att få bo i sitt hem.

I kategorin självständighet: Stewart-Archer (2015) ger svar på hur människor över 65 år ser på sina sociala behov och självständighet. I undersökningen framkommer det att de som deltog i undersökningen respekterade sin självständighet, som en del av sin självbestämmanderätt.

I kategorin vårdbeslut: Pirtilä et al (2005) behandlar om hur stark självbestämmanderätten är och ur artikeln kan man genom att analysera innehållet, konstatera att patienten har rätt att vägra vård, om hon förstår sin situation. Denna rättighet gäller också en minnessjuk patient. I artikeln behandlas det också grunderna till att man kan sätta en person under förmyndarskap och på detta sätt ta bort självbestämmanderätten av personen. Miller et al (2016) undersökningen kommer till att alla dementa inte är i en situation, var de inte får ta del i beslutprocessen som berör dem. Men skillnaden är stor i de olika fallen. Också denna undersökning på pekar på behovet av att ämnet skall forskas mera i.

Gemensamt i alla artiklar är att självbestämmanderätten kolliderar ofta med behovet av att skydda människan.

I forskning kring juridiska materialet, hittades det ett schema, om att självbestämmanderätten kommer att förstärkas i framtiden. Propositionen 108/2014 och beredningen av den, visar klart att behov finns om att förstärka rättigheterna och föreskrifterna kring ämnet. Den svenska lagstiftningen visar tydligt att också i Finland har vi ett behov av preciserande lagstiftning kring patientens självbestämmanderätt.

Inom vården av dementa patienter används det mycket begränsande åtgärder. Dessa åtgärder har ej förtillfället en juridisk grund. Vårdpersonal anser inte att man genom små åtgärder, som att lyfta upp patientens sängkant till natten, att man bryter då på patientens självbestämmanderätt. Det finns ett stort behov av att få en lagstiftning som skulle säga vad man kan göra och vid vilka situationer. I nuläget är det så att man vid akuta situationer hamnar

söka tolkningar från den riksomfattande delegationens för social- och hälsovårdens ETENEs publikationer. (Karvonen-Kälkkjä 2012)

Det vanligaste sättet att inskränka patientens rörlighet, är att använda olika redskap eller klädsel som hindrar rörligheten (säkerhetsbälten, säkerhetsväst, sänggrindar, brickbord, magnet bälten och fastbindande av extremiteter). Det finns ingen normgivning, varken inom den psykiatriska vården eller inom socialvården, om användning av metoder som begränsar patientens rörlighet (Institutet för hälsa och välfärd 2016).

Frågor om självbestämmanderätten hör till de svåraste etiska utmaningar i vården. Problemen kan vara av två olika slag: Hur garantera att självbestämmanderätten respekteras när patienten eller klienten är kapabel eller hur handskas med situationer då patientens beslutsförmåga är nedsatt av någon orsak (Pahlman 2003)

Självbestämmanderätten möjliggör inte att en patient eller klient kan välja sin vård hursomhelst eller att hon får leva fullt upp till sin individualitet på en avdelning eller vårdplats. Hon måste ta beaktan och respektera andra personer i hennes omgivning. Människan har rätt bestämma över sitt liv, men inte på ett sådant sätt som kan skada andra (Pahlman 2003).

I samband med självbestämmanderätt talar man i vården om informerat samtycke. Detta innebär att patienten har tillräckligt med information om situation och vård och kan acceptera vad vårdande personalen föreslår. (Pahlman 2003)

Det krävs speciella motiveringar att inte respektera självbestämmanderätten i vården. I situationer var patientens beslut kan orsaka skada för henne, kan det lätt uppstå etiska problem. Att inte respektera självbestämmanderätten kan anses som en etisk kränkning, men likaså kan det uppstå etiska problem om man respekterar den i en situation som inte är bra för patienten (Pahlman 2003).

Människor kan fatta beslut som är skadliga för dem eller för andra personer i närheten av patienten. En begränsning i självbestämmanderätten kommer i frågan, när en person av olika orsaker har en nedsatt förmåga att fatta beslut. Eftersom förståelsen av information man får och beslutskapacitet är viktiga för självbestämmanderätten, så kan brister på dessa inverka på förmågan att fatta egna beslut (Pahlman 2003).

En människas helhet är den som avgör om personen kan fatta ett beslut. Personen måste ses som en helhet och inte bara på enskilda bitar i personen kapacitet att fatta beslut. En läkare kan i lagstadgade och reglerade situationer fatta ett vårdbeslut som är oberoende patientens vilja. Tvångsvård är reglerad av lag och användande av tvång gör att ett etiskt dilemma uppstår. (Pahlman, 2003)

Enligt ett ställningstagande av riksdagens justitieombudsman från 2010 kan patientens rörlighet förhindras till exempel genom fastbindning endast i syfte att garantera hans säkerhet och endast i den utsträckning som i den aktuella situationen är nödvändig. Innan beslut fattas om användning av säkerhetsredskap samt varje gång sådant används bör man överväga om begränsningen är nödvändig eller om andra säkerhetsfrämjande medel kan användas (Riksdagens Justitieombudsman, 2010).

En begränsning av rörligheten är ett sådant viktigt vårdbeslut som avses i patient lagen och som skall diskuteras med patienten själv eller med en nära anhöriga eller andra närstående om patienten inte själv kan fatta ett beslut. Beslutet införs sedan i journalhandlingarna som en del av vårdplanen. Före beslutet skall man försöka reda ut patientens egen åsikt om saken (Institutet för hälsa och välfärd 2016).

Användningen av säkerhetsredskap som begränsar rörligheten förutsätter ett individuellt beslut. Den läkare som vårdar patienten svarar för vårdbesluten och vid bedömningen bör man rådfråga en skötare som är bekant med patienten och förhållandena på vårdenheten. Beslutet skall diskuteras med patienten eller om patienten inte kan ta ställning till saken, med en nära anhörig

eller en företrädare. En läkare skall bedöma när användningen av ett säkerhetsredskap kan avslutas. Det väsentliga är att säkerhetsredskapet endast används så länge det är nödvändigt. Behovet av fortsatt användning av säkerhetsredskap bör bedömas med täta intervaller (Institutet för hälsa och välfärd 2016).

När en läkare fattat beslut om begränsning av rörligheten kan yrkesutbildade personer inom vårdarbetet besluta om användningen av begränsningar. Trots att tillstånd finns att tillgripa begränsningsåtgärder ska behovet för sådant varje gång prövas separat (Institutet för hälsa och välfärd 2016).

Till patientens självbestämmanderätt hör också rätten att vägra att ta emot vård. Det kan vara etiskt, en svår situation för vårdpersonalen när patienten vägrar att ta emot vård. Men om patienten är i sina sinnens fulla bruk så går denna rätt inte att bryta (Kotisaari, Kukkola 2012).

## 8 DISKUSSION

Jag hade jobbat ett år på ett servicehem när jag beslöt mig att forska i detta ämne. Människorätterna och etik ligger mig mycket nära och jag har följt med aktivt diskussionen om patienternas självbestämmanderätt. Diskussionen om människans rätt till att göra beslut om sig har blossat upp igen i Finland med diskussionen om eutanasi. Grovt sett så är beslutet om eutanasi det yttersta formen av självbestämmanderätt. Jag har läst in mig till denna studie med att läsa en enorm mängd finsk juridisk litteratur kring ämnet men också kring ämnet människorätter.

Under denna studie blev jag förvånad över hur dåligt en demens patient har i nuläget rättigheter att besluta och delta i sin vård. Till demenssjukdomar hör ju att åtminstone i början av sjukdomen har man också s.k. "ljusa tider" under vilka man vara i sådant skick att man kan göra beslut om sin vårdvilja.

Viljan att gör bra är den ledande tanken kring vårdetiken. Överhuvudtaget anser jag att vi i Finland har en bra teoretisk grund att jobba med för våra vårdetiska principer är starka och välanpassade till den mera krävande vården vi har framför oss.

I sjukskötare utbildningen poängteras den etiska synen bra och utbildningen är väl anpassad till de olika kraven vi stöter på i arbetslivet.

Vi lever som bäst i samhälle med mera hårda värden men jag hoppas att man inte glömmer det jag anser är viktigaste tecknet på att vi lever i ett demokratiskt samhälle: Människorätterna

Samhällets förmåga att ta hand om de utsatta korrelerar direkt till hurdana värden vi leva med. Jag anser att man skall ta hand om de utsatta och se till att varenda patient som lever med minnessjukdom skall få ta del av sin vård så långt som denne är kapabel till det.

När det handlar om lagar så finns det inte mycket spelrum för att tolka dom på ett annat sett en hur lagförberedningen har villat att de tolkas. Lagarna ger en ganska strikt teoretisk ram för denna studie. Visserligen är det så att

etiska tolkningar kan bli till normer senare, om de fått godkännande av majoriteten i ett samhälle.

I Finland har vi som jag tidigare sagt den äldsta lagstiftningen kring ämnet självbestämmanderätt. De andra nordiska länderna har redan förnyat sin lagstiftning så att den är valid i modern tid. Regeringens proposition från år 2014 var ett steg att förnya vår lagstiftning kring ämnet mot en mera allmän europeisk syn. I dagens läge är det så att många åtgärder vi gör inom vården och specifikt i vården av dementa åldringar inte har en lagstiftning som stöder åtgärderna.

I denna forskning framkommer det att vi är i en situation i Finland där vi hamnar söka svar i ETENE:s (Den riksomfattande etiska delegationen inom social- och hälsovården) publikationer kring etiskt svåra frågor. Detta kan inte anses som en speciellt stark väg att göra beslut som i värsta fall kränker patientens människorätter hårt. Vi har också i Finland en situation var olika instanser har byggt egna sätt att arbeta på. Instansernas egna tolkningar av etik har styrt dem.

I nuläget är det så att användningen av olika restriktioner inte har en juridisk fastän riksdagen justitieombudsman har i sina beslut godkänt användande av restriktioner i vissa fall. När man studerar lagstiftning inom europeiska unionen så ser man att lagstiftningen i de olika medlemsländerna brukas synkroniseras inom några år. Europeiska människorätts domstolens beslut är nämligen åläggande åt medlemsstaterna. När man jämför våran proposition om självbestämmande rätten från 2014 och den svenska patient lagen från 2015 kan man se att dom till sin anda är mycket nära varandra. I båda hittas punkter var man berättar noggrant i vilka situationer restriktioner kan och får användas. På samma sätt tolkas också demenssjuka personernas psykiska närvaro på dagens skick och inte enligt diagnosen. Demenssjukas tillstånd skall tas mera i beaktan när man gör vårdbeslut angående dem. Detta är en förnyelse från normerna som gäller för tillfället.

Trycket på att få en förnyad lagstiftning i kraft i Finland är hårt men i den nuvarande regeringens regeringsprogram finns inget om detta.



Lagstiftningen i Finland är tydlig men bristfällig till nutidens krav på exakta bestämmelser. Grundlagen är den starkaste lagen vi har och i den ges ett starkt stöd åt människorätterna. I litteraturen kring ämnet ges det en stor betydelse åt patientens rättigheter att bestämma om sin vård. Också möjligheten att vägra vård kommer starkt fram.

Självbestämmanderätten är redan nu ganska stark i vår lagstiftning och bara behovet att skydda människan träder över den.

Frågan om demenspatienternas rättigheter kommer att få i framtiden en ännu större del av diskussionen om behovet av en förnyad lagstiftning, för mängden demenssjuka människor kommer att öka under nästa år tionden. I framtiden kommer möjligheten att tolka saker med en etisk teori bli mindre för det har visat sig att moderna lagar är stiftade så att de styr händelserna mycket mera noggrannare än förr var kutymen. Men som sagt i dagens läge är det så att vid brist av exakt lagstiftning, så har etiska teorier styrt vårdarbetet och besluten kring detta. Den deontologiska etiken stöder bäst vårdbesluten kring självbestämmanderätt och tanken om att utvidga teorierna med den teleologiska etiken gör den ännu bättre passande.

Som exempel på en modern lag som stöder patientens självbestämmanderätt är Sveriges nya lag om patientens rättigheter. Den nya Patient lagen trädde i kraft 1.1.2015. På samma sätt som i Finland diskuterade man också i Sverige användningen av begränsningsåtgärder med utgångspunkt i grundlagen. Också i Sverige har regleringen av användningen av begränsningsåtgärder varit bristfällig eller saknats helt för vissa klient- och patientkategorier, även om grundlagen kräver att åtgärderna har en rättslig grund i en lag. Bestämmelser om användningen av begränsningsåtgärder finns i den lag som gäller barnskyddet, nämligen lagen om särskilda bestämmelser om vård av unga, och i lagstiftningen om missbrukarvård, nämligen lagen om vård av missbrukare i vissa fall. Bägge lagarna är speciallagar inom socialvården. Bestämmelser om användningen av begränsningsåtgärder finns också i den lag som gäller psykiatrisk vård oberoende av personens vilja, nämligen lagen

om psykiatrisk tvångsvård, som ingår i speciallagstiftningen om hälso- och sjukvård (Riksdagen i Sverige 2014).

Under 2000-talet har man i Sverige berett reglering som gäller begränsningsåtgärder i samband med vård av personer med demenssjukdomar. Till denna del har Sverige dock inte än så länge några gällande bestämmelser på lag nivå. Åtgärder oberoende av personens vilja är således enligt gällande lagstiftning tillåtna bara i situationer med karaktär av nödvärn (Sverige Kommuner och Landsting 2015).

Enligt förslaget till lag om tvångs- och begränsningsåtgärder inom socialtjänsten i vissa fall är syftet med tvångs och begränsningsåtgärderna att förhindra eller begränsa risken för att personer som omfattas av lagen utsätter sig själva eller någon annan för allvarlig skada. Syftet med lagen är också att förebygga och begränsa användningen av tvång till de situationer då det är nödvändigt. Det är meningen att den föreslagna lagen ska tillämpas på personer som till följd av demenssjukdom saknar förmåga att lämna ett grundat ställningstagande till den tvångs- eller begränsningsåtgärd som bedöms nödvändig för en ändamålsenlig vård. Lagen skall tillämpas inom boendeservice, dagverksamhet och hemtjänst med kommunen som huvudman (Riksdagen i Sverige, 2014)

I lagen ingår en förteckning över tillåtna begränsningsåtgärder, exempelvis låsning av ytterdörr. Användningen av varje åtgärd är förenad med villkor. I den föreslagna lagen om tvångsåtgärder vid medicinsk behandling i vissa fall finns bestämmelser om förutsättningarna för att medicinsk behandling ska få genomföras oberoende av patientens vilja. Den föreslagna lagen ska tillämpas på personer med demenssjukdom som beviljats boende eller dagverksamhet från kommunen. Lagen ska inte vara tillämplig i personens eget hem. Tillämpningen ska enligt förslaget begränsas till tjänster som kommunen är huvudman för. Enligt förslaget ska kommunens socialnämnd i de flesta fall besluta om begränsningsåtgärder. Beslutet ska få överklagas genom besvär hos länsrätten. I fråga om vissa begränsningsåtgärder ska socialnämnden

kunna lämna in en ansökan till länsrätten, som ska ha befogenhet att besluta om åtgärderna. Svenskt Demens Centrum ansåg i sin rapport från 2010 (För vems skull? Om tvång och skydd i demensvården) att det är hög tid att reglera demensvårdens tvångs- och begränsningsåtgärder i en lag som säkerställer vårdtagarens behov och rättssäkerhet (Riksdagen i Sverige 2014)

I Demens centrum's rapporten från 2010 sägs: "Lagens tillämpningsområde bör dock inte fastställas enligt exempelvis demensdiagnos utan det ska omfatta personer med en allvarlig kognitiv störning".

Fast det i Sverige inte finns lagstiftning för alla klient- och patientkategorier är det i praktiken vanligt att åtgärder som begränsar friheten vidtas, till exempel låsning av dörrar. Enligt rapporten behövdes det en lag som tydligt föreskriver under vilka förutsättningar åtgärder får vidtas utan en persons medgivande eller mot personens vilja och hurdana åtgärder det rör sig om. I rapporten föreslogs det att åtgärderna skall fastställas enligt grad så att ju starkare åtgärd som ingriper i de grundläggande rättigheterna, desto starkare rättsskydd behövs det för den berörda personen (Demens centrum 2010)

Den svenska lagen tar i beaktan den europeiska människorätt domstolens olika domar sedan 2005. I dessa fastställer man noggrant om människans rätt till självbestämmande (Riksdagen i Sverige,2014).

## 9 KRITISK GRANSKNING

Under arbetets gång följs god vetenskaplig praxis i studier vid Arcada (Arcada, 2007) samt Forskningsetiska delegationens anvisningar. (Forskningsetiska delegationen, 2013)

Materialet i detta arbete består av publicerade artiklar, hänsyn har tagits till dessa forskares arbete och resultat och hänvisningar till källorna är gjorda enligt Harvard-modellen.

Under arbetet med analyserna har resultatet från de ursprungliga forskningarna beaktats och inkluderats i sin ursprungliga betydelse.

De 12 valda studierna och artiklarna, granskades systematiskt med hjälp av Forsberg och Wengströms formulär och riktlinjer för kvalitetsbedömning (Forsberg & Wengström, 2013, s. 117)

Kvaliteten på artiklarna graderades hög-, medelgod-, och låg kvalitet. På basen av denna kvalitetsgranskning exkluderades ytterligare två kvalitativa artiklar så det totala antalet inkluderade artiklar blev således tio. De två artiklarna handlade om forskning gjorda i Vit-Ryssland och Brasilien som graderades till låga av sin evidens .

## KÄLLOR

Bollig Georg, Gjengedal Eva, Rosland Jan Henrik. 2016, Nothing to complain about? Residents' and relatives' views on a "good life" and ethical challenges in nursing homes, *Nursing Ethics*, vol 23, 2, s. 141–153. Tillgänglig Pub-Med. Hämtad 2.5.2017.

Boyle, Geraldine.2010, Social policy for people with dementia in England: promoting human rights? *Health & Social Care in Community*, vol 10, s.511–519, Tillgänglig Ebsco Academic Search Elite. Hämtad 30.4.2017

Forsberg, Christina; Wengström, Yvonne. 2006. Att göra systematiska litteraturstudier – värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. 3 uppl., Stockholm: Natur och Kultur, s. 219.

Heinimäki, Jaakko, 2011. Taskuetiikka, Kirjapaja, s.197

Karvonen-Kälkälä, Anja, 2012. Unohtuiko vanhus? Vammalan kirjapaino, s. 415

Kotisaari Marja-Liisa; Kukkola Sirkka, Potilaan oikeudet hoitotyössä, 2012,Bookwell, 1 tryck, s. 160

Kyngäs, Helvi; Vanhanen, Liisa, 1999. Sisällön analyysi, *Hoitotiede*, no 1, s 6-11.

Nightingale, Florence 1974. *Nursing Ethics*, Digireadcom, s. 99

Niinistö, Leena, 2000. Dementiaa sairastavan itsemääräämisoikeus, *Suomen lääkärilehti*, vol. 55, no 32, s 3131-3141

Olson Paul, 1967. Deontological Ethics, Edwards Paul (red) *Encyclopedia in Philosophy*, s. 114-149.

Pahlman Irma, Potilaan itsemääräämisoikeus, 2003. Edita, s. 378

Petäjä-Leinonen-Mäki Anna, 2003. Dementoituvan henkilön oikeudellinen asema, Suomalainen lakimiesyhdistys, s 378

Sarvimäki, Anneli; Stenbock-Hult, Bettina, 2009. Hoitotyön etiikka, Edita, s. 192

Stewart-Archer Lois A, Afghani Afrooz, Toye Christine M, Gomez Frank A. 2015, Subjective quality of life of those 65 years and older experiencing dementia, Gerontology and Geriatric Medicine, vol. 2, s. 23-34. Tillgänglig PubMed. Hämtad 30.4.2017

Suojärvi, Soile; Myyry, Liisa; Pessa, Kaija, 2011. Eettinen herkkyyden ammatillisessa toiminnassa, Sanoma Pro, s. 318

Thompson, Ian; Melia Kaith; Boyd Karen; Horsbury, Dorothy, 2006. Nursing Ethics, Churchill Livingstone, s. 424

Toms R Gill, Quinn Cathrine, Anderson Daniel, Clare Linda. 2015, Help Yourself: Perspectives on Self-Management From People With Dementia and Their Caregivers, Health & Social Care in Community, vol 25, s.89–98, Tillgänglig Ebsco Academic Search Elite. Hämtad 2.5.2017

### **Lagar i Finland:**

Finlex 1999, Finlands Grundlag 731/1999, Finlands författningssamling. Tillgänglig: Finlex <http://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1999/1999073>, Hämtad 10.4.2017

Finlex 1992, Lagen om patientens ställning och rättigheter 785/1992, Finlands författningssamling. Tillgänglig Finlex. <http://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1992/19920785>, hämtad 10.4.2017

Finlex 2014, Regeringens proposition till riksdagen med förslag till lag om stärkt självbestämmanderätt för socialvårdens klienter och för patienter och om villkor för begränsningsåtgärder och till vissa lagar som har samband med den 108/2014, Finlands författningssamling. Tillgänglig Finlex. <http://www.finlex.fi/sv/esitykset/he/2014/20140108>, hämtad 3.4.2017

### **Artiklar:**

Institutet för hälsa och välfärd, 2016, Patientens rättigheter, Tillstånds- och tillsynsverket för social- och hälsovården. Tillgänglig Valvira [http://www.valvira.fi/documents/18502/101118/Potilaan\\_oikeudet\\_2016\\_ruotsi.pdf/b5014739-62ba-45c4-bd4a-2986178ac1a4](http://www.valvira.fi/documents/18502/101118/Potilaan_oikeudet_2016_ruotsi.pdf/b5014739-62ba-45c4-bd4a-2986178ac1a4), hämtad 13.4.2017

Institutet för hälsa och välfärd, 2016, Patientens ställning och rättigheter, Tillstånds- och tillsynsverket för social- och hälsovården. Tillgänglig Valvira. <https://www.valvira.fi/web/sv/halso-och-sjukvard/patientens-stallning-och-rattigheter/patientens-sjalvbestammanderatt>, hämtad 14.4.2017

Institutet för hälsa och välfärd, 2016, Patientens ställning och rättigheter, Tillstånds- och tillsynsverket för social- och hälsovården. Tillgänglig Valvira. <https://www.valvira.fi/web/sv/halso-och-sjukvard/patientens-stallning-och-rattigheter/om-en-patient-som-uppnatt-myndighetsaldern-inte-kan-fatta-beslut-om-varden>, hämtad 14.4.2016

Institutet för hälsa och välfärd, 2016, Patientens ställning och rättigheter, Tillstånds- och tillsynsverket för social- och hälsovården. Tillgänglig Valvira. <https://www.valvira.fi/web/sv/halso-och-sjukvard/patientens-stallning-och-rattigheter/anvandning-av-sakerhetsredskap-som-begransar-rorligheten>, hämtad 13.4.2017

Social- och hälsovårdsministeriet, 2014. Lagen om självbestämmanderätten.

Tillgänglig STM

[http://stm.fi/sv/artikkeli/-/asset\\_publisher/lagen-om-sjalvbestammanderatt-betonar-framforhallning-och-farre-begransning](http://stm.fi/sv/artikkeli/-/asset_publisher/lagen-om-sjalvbestammanderatt-betonar-framforhallning-och-farre-begransning), hämtad 23.4.2017

Sverige Kommuner och Landsting, 2015, Patient lagen ska stärka patientens ställning. Tillgänglig SKL

<https://skl.se/halsasjukvard/patientinflytande/patientlagen.2083.html>, hämtad 21.4.2017

Folkhälsan, 2014, Siffror om minnessjuka. Tillgänglig Folkhälsan

<http://www.folkhalsan.fi/startsidea/Varverksamhet/Seniorer/Minnesradgivning/Siffror-om-minnessjukdom/>, hämtad 20.4.2017

Demenscentrum, 2010, För vems skull. Tillgänglig Demenscentrum.

[http://www.demenscentrum.se/globalassets/myndigheter\\_departement\\_pdf/2010\\_sdc\\_forvemsskull.pdf](http://www.demenscentrum.se/globalassets/myndigheter_departement_pdf/2010_sdc_forvemsskull.pdf), hämtad 14.4.2017

Riksdagen i Sverige, 2015, Patient lagen Tillgänglig Riksdagen

<https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlagen>, hämtad 13.4.2017

Institutet för hälsa och välfärd, 2016, Minnessjukdomar. Tillgänglig THL.

<https://www.thl.fi/fi/web/folksjukdomar/minnessjukdomar>, hämtad 22.4.2017

Tarnanen Kirsi, Suhonen Jaana, Raivio Minna, Loman Carina och Finska Läkaresällskapet, 2011, Minnessjukdomar. Tillgänglig Terveyskirjasto.

[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=khr00072&p\\_teos=khr&p\\_osio=&p\\_selaus=#svastuu](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=khr00072&p_teos=khr&p_osio=&p_selaus=#svastuu), hämtad 20.4.2017

Riksdagens Justitieombudsman, 2010, Potilas putosi ikkunasta. Tillgänglig Riksdagen.

[http://www.eduskunta.fi/triphome/bin/thw.cgi/trip/?\\${APPL}=ereopaa&\\${BASE}=ereopaa&\\${THWIDS}=0.42/149512492219038&\\${TRIPPIFE}=PDF.pdf](http://www.eduskunta.fi/triphome/bin/thw.cgi/trip/?${APPL}=ereopaa&${BASE}=ereopaa&${THWIDS}=0.42/149512492219038&${TRIPPIFE}=PDF.pdf), hämtad 21.4.2017



Arcada, 2014, God vetenskaplig praxis i studier vid Arcada. Tillgänglig Arcada.

[https://start.arcada.fi/sites/default/files/dokument/ovriga%20dokument/god\\_vetenskaplig\\_praxis\\_i\\_studier\\_vid\\_arcada\\_2014.pdf](https://start.arcada.fi/sites/default/files/dokument/ovriga%20dokument/god_vetenskaplig_praxis_i_studier_vid_arcada_2014.pdf), hämtad 19.4.2017

## **FIGURER**

1. Datainsamling
2. Kategorisering av data
3. Behandlingsprocesser
4. Vårdbeslut med underkategorier