

Etiska dilemman i vården av demenssjuka människor

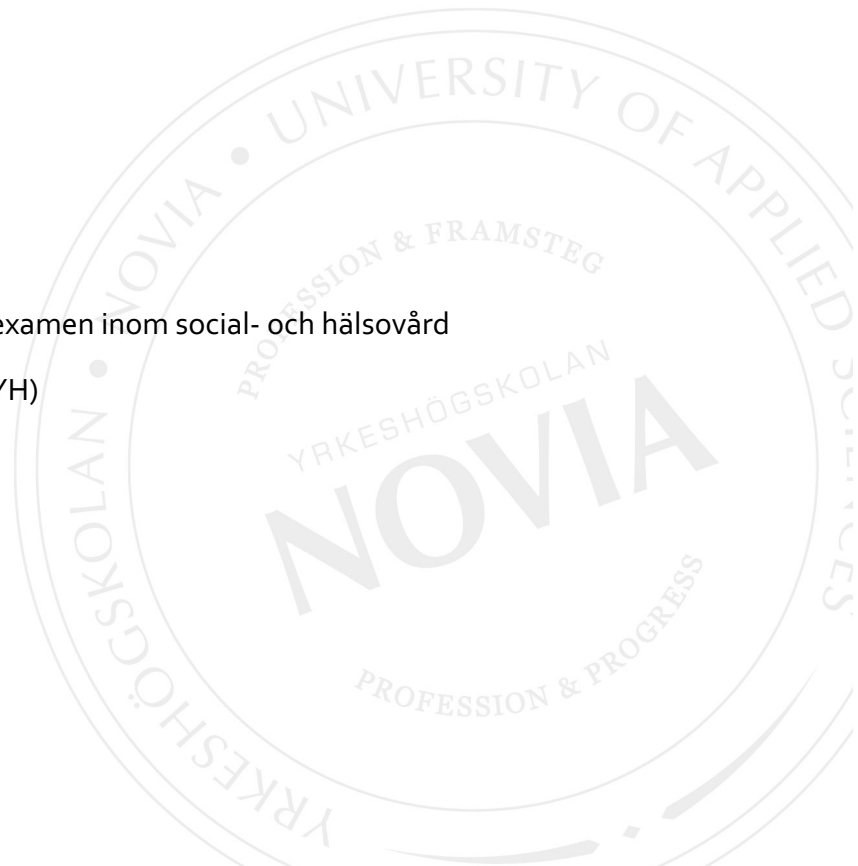
En kvalitativ litteraturstudie om etiska dilemman och
bevarande av autonomi

Rebecca Ståhlberg

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2019



EXAMENSARBETE

Författare: Rebecca Ståhlberg

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Lena Sandén-Eriksson

Titel: Etiska dilemman i vården av demenssjuka människor – En kvalitativ litteraturstudie om etiska dilemman och bevarande av autonomi

Datum: 9.5.2019 Sidantal:33

Bilagor: 2

Abstrakt

Syftet med det här examensarbetet är att beskriva några etiska dilemman som kan uppstå inom demensvården samt hur man kan stöda autonomi och integriteten i vårdssituationer med demenssjuka människor. Demenssjukdomens inverkan undersöks ur vårdar-, patient- och anhörigperspektivet.

Som teoretisk utgångspunkt fungerade Jean Watsons teori om vård och även Watsons 10 karitativa faktorer. Arbetet är en kvalitativ systematisk litteraturstudie baserat på 12 vetenskapliga artiklar. Som analysmetod har kvalitativ innehållsanalys använts.

Av resultatet framkom att demenssjukdomar kan leda till komplicerade etiska dilemman inom vården. Några etiska dilemman som beskrivs är användandet av lögn och vilseledning, hur säkerhetstänk och begränsningar påverkar livskvaliteten och hur brist på resurser inom vården orsakar etiska problem. Ytterligare visar resultatet att autonomi och integriteten hos demenssjuka människor kunde beaktas och värdesättas, av personal och anhöriga, mera än de görs idag. Bevarande av autonomi och integritet förutsätter goda relationer mellan vårdare och patient, inom vårdteamet och till anhöriga.

Språk: svenska

Nyckelord: demens, etiska dilemman, autonomi

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Rebecca Ståhlberg

Koulutus ja paikkakunta: Sairaanhoidtaja, Vaasa

Ohjaaja: Lena Sandén-Eriksson

Nimike: Eettiset ongelmat dementiaa sairastavien hoidossa – Laadullinen kirjallisuustutkimus eettisistä ongelmista ja autonomian ylläpidosta

Päivämäärä: 9.5.2019 Sivumäärä: 33

Liitteet: 2

Tiivistelmä

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on kuvata dementiahoidossa syntyviä eettisiä ongelmia, sekä miten autonomiaa ja integriteettiä voidaan tukea hoitotilanteissa.

Dementiasairauden vaikutus tutkitaan hoitajan, potilaan sekä omaisten näkökulmasta.

Teoreettisena viitekehyksenä toimii Jean Watsonin hoitoteoria ja Watsonin 10 karitatiivisen hoidon osatekijää. Tämä opinnäytetyö on laadullinen systemaattinen kirjallisuuskatsaus, joka perustuu 12 tieteelliseen artikkeliin. Aineisto analysoitiin laadullisella sisällön analyysillä.

Tuloksen mukaan dementiasairaudet voivat johtaa haastaviin eettisiin ongelmiin hoitotyössä. Eettiset ongelmat, joita kuvataan ovat valheiden ja harhaan johtamisen käyttö ja miten turvallisuusajattelu ja rajoitukset vaikuttavat elämänlaatuun sekä kuinka hoitotyön resurssipula aiheuttaa eettisiä ongelmia. Lisäksi tulos viittaa siihen, että dementiapotilaiden autonomiaa ja integriteettiä voisi huomioida ja kunnioittaa hoidossa suuremmassa määrin. Autonomian ja integriteetin huomioiminen edellyttää, että potilaan, hoitajien ja omaisten väliset sekä hoitotiimin sisäiset suhteet ovat hyvät.

Kieli: ruotsi

Avainsanat: dementia, eettiset ongelmat, autonomia

BACHELOR'S THESIS

Author: Rebecca Ståhlberg

Degree Programme: Nurse, Vaasa

Supervisor: Lena Sandén-Eriksson

Title: Ethical dilemmas in care of people with dementia – A qualitative literature study about ethical dilemmas and maintenance of autonomy

Date: 9.5.2019 Number of pages: 33

Appendices: 2

Abstract

The purpose of this study is to describe some ethical dilemmas, which can emerge in dementia care and also how to support autonomy and integrity in care of people with dementia. The effect of dementia is explored through the care provider's, patient's and family's perspective.

Jean Watson's theory of caring is used as a theoretical framework and also Watson's 10 carative factors. The study is a qualitative systematic literature study based on 12 scientific articles. Qualitative content analysis is used for analyzing the articles.

The result indicates that several types of dementia can cause complicated ethical dilemmas in care. A few dilemmas described in this study are the use of lies and deception, how safety and restriction affects quality of life and how lack of resources in care can contribute to ethical dilemmas. Furthermore, the result shows that autonomy and integrity of people with dementia could be considered and recognized by staff and family, more often than it is done today. Important prerequisites for maintaining autonomy and integrity of the patient, are good relationships between care provider and patient, among the care team and with family.

Language: Swedish

Key words: dementia, ethical dilemmas, autonomy

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Syfte och frågeställningar.....	2
3	Bakgrund.....	2
3.1	Demenssjukdomar.....	2
3.1.1	Alzheimers sjukdom.....	2
3.1.2	Lewykroppsdemens.....	3
3.1.3	Vaskulär demens.....	4
3.1.4	Frontotemporal demens.....	5
3.2	Etik i omvårdnad.....	5
3.2.1	Självbestämmanderätt.....	6
3.2.2	Demens och integritet.....	6
3.2.3	Känslor.....	7
3.2.4	Personalens attityd.....	7
4	Teoretisk utgångspunkt.....	8
4.1	10 karitativa faktorer.....	9
4.2	Några faktorer mera ingående.....	11
5	Metod.....	13
5.1	Datainsamling.....	13
5.2	Dataanalysmetod.....	14
5.3	Etiska överväganden.....	15
6	Resultat.....	15
6.1	Etiska dilemman.....	15
6.1.1	Säkerhet och begränsningar kan påverka livskvaliteten.....	15
6.1.2	Bristande resurser.....	17
6.1.3	Integritet.....	18
6.1.4	Användande av lögnar och vilseledning.....	18
6.2	Stödjande av autonomi.....	20
6.2.1	Patientens autonomi och deltagande i beslutsfattandet.....	20
6.2.2	Relationer.....	21
7	Resultatdiskussion.....	23
8	Metoddiskussion.....	27
9	Slutledning.....	28
10	Källförteckning.....	30

Bilagor

Bilaga 1 Artikelsökning

Bilaga 2 Resumé

1 Inledning

Demenssjukdomar ökar allt eftersom världens befolkning blir allt äldre. Enligt WHO (2017) lever 50 miljoner människor med demens idag. Den siffran beskriver alltså hur många som är diagnostiserade med någon typ av minnessjukdom. I folkmun brukar demens också kallas för ”de anhörigas sjukdom”, vilket beskriver väl hur demens påverkar även anhöriga till den drabbade. Den höga prevalensen samt hur mycket en minnessjukdom påverkar närstående gör ämnet intressant och aktuellt för skribenten och förhoppningsvis även för läsaren.

Att få en demensdiagnos kan upplevas som att man kommer att förlora en rad egenskaper och förmågor. Hjärnan har många olika funktioner och vilka delar som drabbas av den individuella demenssjukdomen varierar stort. Eftersom demens inte kan botas idag betyder det att ju längre demensen fortskrider desto mera beroende av hjälp blir den drabbade. Funktioner som kan påverkas är bl.a. minne, kommunikation d.v.s. uttrycksförmåga och förståelse, funktionsförmåga med avseende på vardagliga sysslor t.ex. matlagning och tidpassning. Dessutom påverkas ofta relationer eftersom kommunikationen är nedsatt liksom självbild och självkontroll. (Edberg, 2011 s. 21)

Det är vanligt att det pratas om äldre människor som om alla skulle vara likadana och med samma behov. Dessutom generaliserar man lätt personer med minnessjukdom och man antar att ett beteende beror på demenssjukdomen. Ändå har förstås alla människor, minnessjukdom eller ej, olika uppväxt, värderingar, personlighet och önskningar. Som vårdare träffar man dagligen sjuka människor, men för ett gott bemötande måste man komma ihåg att varje människa är unik och att ingen är sin sjukdom. (Cars & Terzis, 2015 s. 35, 38)

För en stor del av personer som drabbas av en demenssjukdom kommer den tiden när de inte kan uttrycka sin vilja eller när omdömet inte är tillräckligt. Därför kan det uppstå etiska dilemman i vården av människor med kognitiv nedsättning. För en vårdare är det svårt att tolka en patient som inte kan uttrycka sig tydligt. Man vet inte om man har uppfattat personens vilja rätt eller borde man kanske göra så som anhöriga har önskat. Många frågar sig också vad patienten skulle ha föredragit innan hen drabbats av sin demenssjukdom. (Lindqvist, 2015 s. 113, 115)

2 Syfte och frågeställningar

Syftet med studien är att beskriva några etiska dilemman som kan uppstå i vårdsituationer med patienter med någon typ av demensdiagnos samt vad vårdaren bör ta hänsyn till för att handla på bästa sätt.

1. Hurdana etiska dilemman kan uppstå i vården av en demenssjuk patient?
2. Hur kan vårdare bevara integritet och autonomi hos en person med demens?

3 Bakgrund

I det här avsnittet beskrivs de vanligaste typerna av demenssjukdom. Demenssjukdomarnas särdrag, riskfaktorer och symtom beskrivs. Även etik inom vård tas upp i bakgrunden. I det här arbetet ligger fokus på att undersöka etik i vårdsituationer med demenssjuka människor. Därför väljer skribenten att inrikta sig på etik kring hur autonomi, integritet och känslor ska beaktas hos människor med demenssjukdom.

3.1 Demenssjukdomar

3.1.1 Alzheimers sjukdom

Den vanligaste minnessjukdomen i Finland och globalt är Alzheimers sjukdom. Den indelas i sin tur i 3 olika svårighetsgrader, nämligen: lindrig, medelsvår och svår. Riskfaktorerna för att drabbas av Alzheimers sjukdom är bl.a. högt blodtryck, riklig alkohol- och droganvändning, för lite motion, övervikt, användning av tobaksprodukter och ensamhet. Vid lindrig Alzheimer kan symtomen vara följande: försämrad tidsuppfattning, svårighet att hitta ord, inaktivitet samt svårigheter att lära sig nya saker. Vid det här stadiet är det vanligt att patienten försöker förminska eller dölja symtomen. Lite senare, d.v.s. vid det medelsvåra stadiet av Alzheimers sjukdom, är det möjligt att patienten inte längre upplever att denne har minnessvårigheter. Trots det, ökar symtomen med att patienten går vilse i bekanta miljöer och har svårt med vardagliga sysslor som att tvätta sig eller klä på sig. Vid det svåraste stadiet av Alzheimers sjukdom försämras talet och förståelsen av tal betydligt. Muskelspänningar ökar, vilket påverkar gångförmågan och gör till sist att den försvinner helt. Patienten drabbas även av total inkontinens. Slutligen klarar den drabbade inte av någon form av aktivitet utan behöver hjälp med hygien, förflyttning och matning. (Remes & Hallikainen, 2018)

Alzheimers sjukdom utvecklas förhållandevis långsamt. Skadorna som uppstår i hjärnan beror delvis på att så kallat amyloida plack bildas. Placken sätter sig på nervtrådarna som i då inte kan föra impulser vidare. En annan orsak är en typ av små trådar som bildas i nervcellen cellkropp. Dessa kallas *tangles* och gör att kärnan i cellkroppen inte kan fungera som den ska. En tredje orsak är den minskade mängden acetylkolin. Acetylkolin är en signalsubstans som är viktig vid nervcellernas kommunikation. En minskning av acetylkolin innebär alltså att färre av de uppgifter som nervcellerna ska genomföra blir gjorda. (Lindqvist, 2015 s. 20)

3.1.2 Lewykroppsdemens

Lewykroppsdemens är troligtvis en underdiagnostiserad sjukdom, eftersom de tidiga symtomen inte är typiska för en demenssjukdom. Det vanligaste och första symtomen vid demenssjukdom brukar vara minnessvårigheter och problem med att orientera sig i tid och rum. Vid lewykroppsdemens kan dessa förmågor bibehållas förhållandevis väl i början av sjukdomsförloppet. Istället drabbas visuella förmågor som avståndsbedömning och den tredimensionella synen. Det kan märkas genom att patienten kan ha svårt att sätta sig rätt på en stol eller att hen lägger sig snett i sängen. Fördröjning i tal och tanke kan också förekomma. (Boström, Palmqvist & Andersson, 2009)

Ett symptom som uppstår före minnessvårigheterna och tidsuppfattningen är parkinsonism. Det kan innebära att patienten har långsamma rörelser och stelhet. Vid Parkinsons sjukdom förekommer även tremor, vilket är skakningar som uppträder främst vid inaktivitet, men vid lewykroppssjukdom förekommer inte tremor. Ett annat tidigt tecken på lewykroppsdemens är störd REM-sömn. Hos en frisk människa är REM-sömnen den fas där drömmarna är som intensivast, men kroppens muskulatur är avslappnad. För en person med lewykroppsdemens förekommer motorisk aktivitet vid REM-sömnen. Det kan ta sig i uttryck på så sätt att patienten lever ut sina drömmar genom att vifta på armarna, sparka med benen och ropa. I vaket tillstånd kan även synhallucinationer förekomma. De är oftast mycket detaljerade och handlar vanligtvis om människor eller djur. Personer med lewykroppsdemens vet oftast om att det är en synhallucination och inte verklighet, vilket gör att de inte är så benägna att berätta om sina syner. Ett annat besvärligt symptom är ortostatism. Det innebär att systole, som beskriver blodtrycket i artärerna när hjärtat är aktivt, sjunker drastiskt när personen reser sig från liggande till stående. Det leder till yrsel som i sin tur kan leda till balanssvårigheter, vilket innebär en ökad fallrisk för patienten. (Ibid.)

För lewykroppsdemens finns inget entydigt test som kan göras för att bekräfta diagnosen. Det är framförallt viktigt att symtomen är noggrant beskrivna för att man ska kunna fastställa en diagnos. Den kliniska undersökningen görs med hjälp av magnetkamera. Diagnosen baseras på symtomen och att fynden i magnetundersökningen inte kan kopplas till Alzheimers sjukdom. Ytterligare kan parkinsonliknande förändringar i hjärnan observeras med kontrastmedel i vissa fall av lewykroppsdemens. Inte heller vid den här formen av demens finns någon behandling som botar sjukdomen. Dessutom är patienter med lewykroppsdemens mycket känsliga för viss psykofarmaka speciellt neuroleptika, vilket brukar användas vid behandling av synhallucinationer. Även parkinsonmedicin som skulle kunna lindra parkinsonismen hos lewykroppspatienter kan orsaka desorientering och hallucinationer. (Atula, 2015)

3.1.3 Vaskulär demens

När demensen är en följd av skador på hjärnans blodkärl kallas den vaskulär demens. Typiskt för vaskulär demens är att sjukdomen framskrider stegvis och ibland ganska drastiskt till skillnad från t.ex. Alzheimers sjukdom där försämringen vanligen sker under en längre tid. Skador på hjärnans blodkärl uppstår främst på två sätt; genom blödning eller propp. Vid båda fallen orsakas en syrebrist som gör att hjärnans nervceller dör. Vaskulär demens kan sedan delas in i tre former beroende på var nervcellerna skadats. Den första typen kallas multiinfarktdemens, och som namnet beskriver, är det flera infarkter som ligger bakom hjärnskadan. Infarkterna har uppstått på flera olika ställen vid flera olika tillfällen. Den andra typen kallas vitsubstansdemens. Här är det den inre delen av hjärnan, den vita substansen som skadats. Den vanligaste orsaken till den här typen av vaskulär demens är fettlagringar i blodkärlens väggar som försämrar cirkulationen och leder till syrebrist i nervcellerna. Den tredje formen av vaskulär demens uppkommer efter en så kallad strategisk infarkt. Det innebär att ett av hjärnans stora blodkärl eller någon av hjärnans djupa kärnor är skadat. (Lindqvist, 2015 s. 21)

Symtomen vid vaskulär demens kommer, som tidigare nämnts, trappstegsvis. Själva insjuknandet är plötsligt och kan börja med försämrad initiativförmåga, långsam tankeverksamhet och tröga rörelser. Personen kan ha svårt att planera och utföra aktiviteter samt ha ett försämrat omdöme. Emotionellt kan patienten påverkas genom att få depressioner, vara gråtmild eller ha svårt att känna känslor. Perceptionen, det vill säga förmågan att uppfatta och vara medveten om omvärlden kan också försämrans. Omgivningen,

men också patienten själv kan uppleva att dennes personlighet har förändrats. (Lindqvist, 2015 s. 22)

3.1.4 Frontotemporal demens

Som namnet belyser handlar frontotemporal demens om att funktionen i frontalloben (pannloben) och eventuellt temporalloberna (tinningloberna) i hjärnan försämras. Nervcellerna i dessa områden dör. I frontalloben regleras vårt omdöme, vår planering och vår koncentration samt en stor del av vår självkontroll. En förstörelse av områden i temporalloberna påverkar även vår förmåga att uttrycka oss i tal. Vanliga symtom vid frontotemporal demens är koncentrationssvårigheter, försämrad impuls kontroll, aggressivitet samt svårighet att känna empati. Patienten blir också sämre på att planera och ta initiativ samt att vara flexibel. När sjukdomen framskrider försämras också talförmågan betydligt och även minnet påverkas. Till skillnad från många andra demenssjukdomar är det vanligt att frontotemporal demens debuterar i 50–60 års åldern. (Svenskt demenscentrum, 2016)

3.2 Etik i omvårdnad

Inom etik finns olika teorier som beskriver våra val i livet och hur man kan tänka när man gör de valen. Etiken erbjuder mönster för hur vi kan tänka i olika situationer. Mönstren i sin tur förklarar vilka val som är rätt respektive fel och hur man kan komma till den slutsatsen. En viktig betydelse som etiken har är alltså att ge råd om hur man ska förhålla sig till andra människor för att man ska kunna leva tillsammans. Ordet moral brukar ibland användas synonymt med etik, vilket är felaktigt. Medan etiken ger teorier om värden och regler, handlar moral om själva handlingarna som utförs. Hur man går till väga i situationer kan basera sig på ens värden och lagar. Med andra ord är det alltså möjligt att basera moral på etik. (Sandman & Kjellström, 2013 s. 24–25)

Värden är goda ting. Varje människa har egna värden, d.v.s. saker som är viktiga i deras liv. Det kan vara t.ex. hälsa, självbestämmanderätt eller integritet. Värden påverkar ens val i livet, eftersom man vill bevara sina värden så mycket som möjligt. *Normer* kan vara olika typer av regler, både skrivna och oskrivna. De uppmanar människor till att göra eller att inte göra saker. Normer på en vårdavdelning skulle enligt den Olivestam och Thorséns definition kanske kunna vara att patienter ska duschas en gång per vecka eller att patienterna inte ska vara högljudda och ropa. En typ av norm är principer som omfattar bl.a.

människovärdesprincipen som säger att alla ska behandlas likvärdigt och hur man behandlas ska inte påverkas av faktorer som man inte kan påverka t.ex. kön, ålder eller hudfärg. Principen om minsta möjliga skada innebär att minimera lidande så mycket som möjligt. *Plikt* kan anses som en skyldighet. Inom pliktetik är det viktigaste att man utför plikten i sig oavsett den aktuella situationens konsekvenser. En vanlig och betydande plikt inom vården är tystnadsplikt. (Olivestam & Thorsén, 2000 s. 60–61)

3.2.1 Självbestämmanderätt

Att patientens självbestämmanderätt respekteras är av stor vikt för social-och hälsovården. En människa ska söka vård frivilligt och har rätt att påverka beslut kring sin egen vård och behandling. För att kunna fatta beslut krävs det att patienten får information om sin situation, men även att patienten förstår sitt tillstånd och alla faktorer som kan påverka det. Självbestämmanderätten gäller även för personer med minnessjukdom. Om det anses att en person, trots sin demenssjukdom, förstår sin situation och vilka valmöjligheterna är, ska hans vilja prioriteras före närståendes. (Valvira, 2016)

I något skede får en person med demens oftast ändå svårt att planera och bedöma sin egen situation, då blir det upp till någon annan att bestämma över t.ex. vården. Enligt lagen om patientens ställning och rättigheter (1992/785) skall alla typer av behandlingar och vård ges i samförstånd med patienten. Om patienten av någon orsak inte kan resonera och fatta beslut angående sin egen vård kan besluten tas av t.ex. en anhörig som då ska handla så som hen tror att patienten skulle vilja ha det. Ifall det är omöjligt att veta vad patienten skulle bestämma sig för om hen hade förmågan, ska besluten som tas vara de som anses vara det absolut bästa för patienten. (§6).

3.2.2 Demens och integritet

Demens påverkar alltid minnet och tankeförmågan till olika grader. Det gör att den demenssjuka kan ha svårt att prioritera, planera och bedöma uppgifter i sitt eget liv. Ytterligare kan man förlora minnen och även talförmågan kan påverkas. När de här egenskaperna försämras blir det också svårare att föra sin egen talan och att bestämma själv över sitt liv. Att autonomin minskar innebär att det är någon annan som tar beslut åt en. I de här fallen är det viktigt att tänka på att försöka behålla personens integritet, trots att det är någon annan t.ex. vårdpersonal som blir makthavare i den sjukas liv. För att den sjuka ska ha ett så gott liv som möjligt, krävs det av personal att man utgår ifrån patientens bästa när

man ska fatta beslut åt hen. Många vårdare utgår ofta från fråga ”Hur skulle jag själv vilja ha det?” när de är tvungna att bestämma åt någon annan. Den kan vara till stor hjälp, men det är också viktigt att komma ihåg att alla är olika, med olika erfarenheter och värderingar, vilket påverkar våra åsikter och vår vilja. (Almén, Angur & Axelsson, 2017, s. 16, 24–26)

3.2.3 Känslor

Även om demens kan påverka hjärnan och dess funktioner väldigt mycket, menar man att känslolivet inte förloras. Det kan rentav vara så att en person med demens upplever alla känslor starkare än en frisk person. Att ta hänsyn till den demenssjukas känslighet är en stor del i ett gott bemötande. När vårdpersonalen visar att man bekräftar patientens känslor, trots att vårdaren kanske inte förstår varför patienten känner som den gör. Ibland uppstår känslorna av en händelse eller ett minne som inte överensstämmer med verkligheten. I sådana fall är det ändå viktigt att bekräfta känslan, även om vårdaren inte nödvändigtvis behöver bekräfta den osanna händelsen som patienten berättar. När patienten känner att hans känslor blir bekräftade, är det lättare att skapa en tillitsfull relation mellan vårdare och patient. (Almén et al., 2017 s. 18)

3.2.4 Personalens attityd

I en studie (StClair Tullo, Lee, Robinson & Allan, 2015) gjord i Storbritannien undersöktes medicinstuderandes syn på att ”lura” (deceive) patienter med demenssjukdom. En majoritet av informanterna upplevde att demens ökar etiska frågors komplexitet. Endast två studerande ansåg att demensen inte får ge etiken ytterligare dimensioner, utan att personer med demens förtjänar sanningen precis som alla andra människor. Eftersom de flesta ändå tyckte att minnessjukdom kan påverka etiken, bads informanterna att diskutera situationer där lögn eller att undvika sanningen kan rättfärdigas. Många ansåg att kognitiva och emotionella förmågor påverkas till den grad att patienten kan ha svårt att handskas med sanningen. Om sanningen orsakar sorg hos patienten är det troligt att det som betraktas som en normal sorgprocess, inte är möjlig för en minnessjuk människa, vilket kan leda till att sanningen endast åstadkommer ångest. En annan aspekt är att den sanningen kan behöva upprepas flera gånger för en patient med nedsatt minne till följd av demens. Det kan orsaka en kumulativ oro hos patienten om hen påminns om något sorgligt eller smärtsamt flera gånger. En del informanter ansåg däremot att det är mer etiskt rätt att upprepa sanningen, eftersom det kan finnas en möjlighet att patienten kommer att komma ihåg det upprepade till slut. En annan synpunkt som framfördes av flera informanter var att det är svårt att säga

när den kognitiva och emotionella kapaciteten är tillräckligt nedsatt för att lögnerna ska kunna rättfärdigas. Både gränsdragningen, d.v.s. när är patienten tillräckligt minnessjuk för att ärlighet inte är nödvändigt och att sedan våga göra ett sådant antagande om ens persons psykiska funktionsförmåga, utgör i sig komplexa etiska frågor. En annan dimension var uppfattad sårbarhet hos patienter med demens. Den sårbarheten kunde i studien tala för att man i alla fall skulle tala sanning, men sanningen skulle framföras försiktigt. En minoritet ansåg att det är mera rätt att leva sig in i den demenssjukas värld och i och med det kan lögnerna som passar in i patientens världsbild rättfärdigas. Den sista aspekten av etiken kring lögn och sanning för patienter med demens var familjedynamiken. I studien framkom det att det viktigaste var att försöka nå ett samförstånd med anhöriga om att vara ärliga med patienten. Ifall anhöriga redan ljugit för patienten har man som läkare eller vårdare två val. Antingen anser man att ens skyldigheter gäller främst mot patienten och att hen förtjänar att höra sanningen, eller så väljer man att inte avslöja lögnerna. Man blir tvungen att väga ärlighet mot familjerelationer.

4 Teoretisk utgångspunkt

Som teoretisk utgångspunkt används Jean Watsons omvårdnadsteori. Watson betonar hur viktigt det är att skapa tillit och en god relation till patienten. Vård består enligt Jean Watson av kunskap, värderingar, filosofi, engagemang, tanke, handling och till viss utsträckning också passion. En god vårdare ska vilja förstå sjukdom, hälsa och människors erfarenheter och vårdaren ska sträva efter att upprätthålla hälsa och förbygga sjukdom. För Watson utgör människan en helhet tillsammans med jaget, naturen, andra människor och hela universum. Människor får inte behandlas som objekt, utan för ett gott bemötande ska man vara öppen och försöka upptäcka människan genom alla sinnen. (Alligood, 2014, s. 85-86)

Watsons definition av hälsa härstammade från början från WHO: s definition av hälsa från 1948: ”Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity.” Enligt Watsons teori skulle hälsa innebära för det första att man fungerar väl psykiskt, fysiskt och socialt. För det andra ska en hälsa innebära att man kan anpassa och upprätthålla en allmän daglig funktion. För det tredje ska även frånvaro av sjukdom uppfyllas alternativt ska åtgärder för att eliminera sjukdom vara vidtagna. Senare definierade Watson hälsa som en enhet och harmoni mellan sinnet, kroppen och själen. Hon menar också att ohälsa inte nödvändigtvis måste vara en sjukdom, utan en kan vara obalans i t.ex. sinnet, kroppen eller själen. (Alligood, 2014, s. 86)

Eftersom Watson antar att alla människor är unika, menar hon att det är viktigt att undersöka och försöka förstå sig på människor. Genom att göra det som vårdare får man ett öppnare sinne, man utvecklar sin tankeförmåga och det bidrar även till personlig utveckling. Watson påstår även att en person består av sinne, kropp, ande och natur samt att man inte kan t.ex. bara vårda kroppen utan personen är en helhet som inte kan delas. Därför ska vårdaren, i en god relation, försöka anknyta till patienten genom alla dessa delar och även vara öppen för att upptäcka problem och behov i hela personen, inte bara i den fysiska kroppen. En god relation, där vårdaren är närvarande, äkta och får kontakt med patienten kan, enligt Watson ha en terapeutisk effekt på patientens tillfrisknande. (Alligood, 2014, s. 84–85)

4.1 10 karitativa faktorer

De 10 karitativa faktorerna utgör, enligt Watson, kärnan för vårdande. De karitativa faktorerna är utvecklade genom en humanistisk filosofi, som är mycket betydande när det gäller att vårda och ta hand om en annan människa. Watson menar, att med hjälp av dessa 10 karitativa faktorer som grund för omvårdnad, kan vårdaren förbättra patientens hälsa fysiskt, psykiskt, socialt och andligt. (Watson, 1985, s. 7, 9)

1 Att skapa ett humanistiskt och altruistiskt värderingssystem

Det kan kort förklaras som att få tillfredsställelse genom att ge åt andra. Värderingar som denna utvecklas tidigt i livet, men kan man också bli inspirerad senare av lärare och handledare under sin utbildning.

2 Att ingjuta tro och hopp

Här betonas det holistiska perspektivet, det vill säga att se hela människan. En vårdare ska försöka få patienten själv att eftersträva hälsa, vilket kräver en god relation mellan vårdare och patient.

3 Att betona känsligheten mot sig själv och andra

Genom att vårdaren utforskar och bekräftar sina egna känslor blir hen mera genuin och äkta mot andra. Att erkänna sina känslor leder det till både självacceptans och självförverkligande för både vårdare och patient.

4 Att utveckla en hjälpande och förtroendefull relation

I en förtroendefull relation kan både negativa och positiva känslor uttryckas, vilket är det eftersträvansvärda. En sådan relation innehåller *kongruens*, *empati*, *effektiv kommunikation* och *värme*. *Kongruens* innebär att vara ärlig och genuin. *Empati* är förmågan att kunna känna och förstå en annan människas känslor och uppfattningar och att uttrycka sin förståelse. *Kommunikation* utgörs av affektion, beteende och förståelse. *Värme* uttrycks genom ansiktsuttryck, kroppshållning och hur man pratar.

5 Att stödja och acceptera positiva och negativa känslor

Vårdaren måste förstå att det är kan kännas som ett risktagande att uttrycka sina känslor och därför ska vårdaren vara beredd på allt, både positivt och negativt, för att kunna stöda patienten. Vårdaren måste även inse att intellektuell och emotionell förståelse kan skilja sig åt.

6 Att systematiskt använda sig av vetenskaplig problemlösning för att ta beslut

Vårdaren ska följa en vetenskapligt utvecklad vårdprocess för att kunna ta egna beslut. Att vårdaren har ett eget problemlösningssystem att följa, trotsar bilden av vårdaren som läkarens assistent.

7 Att stödja inläring och utbildning i relationen

Ansvar för hälsa och välbefinnande fokuseras till patienten när vårdaren informerar och lär patienten om egenvård och att identifiera sina behov. Vidare främjar det personlig tillväxt hos patienten.

8 Att främja en stödjande, skyddande och korrigerande psykisk, fysisk, sociokulturell och andlig miljö

Vårdaren måste förstå att hälsa och ohälsa påverkas av både inre och yttre faktorer. Till de inre faktorerna hör: psyket, andligheten och sociokulturen. Till de yttre faktorerna hör säkerhet, trygghet och integritet.

9 Att assistera vid tillfredsställelsen av behov

En människas behov kan rangordnas och enligt Watson måste vissa grundläggande behov tillfredsställas för att andra behov ska kunna behandlas senare. Några grundläggande behov kan vara näring, ventilation och aktivitet. Behov som prestation och självförverkligande kan inte uppfyllas förrän de grundläggande behoven är tillfredsställda.

10 Att understöda existentiella och fenomenologiska krafter

Handlar om att vårdaren ska förstå existentiella frågor som patienten kan ha. Vårdaren ska kunna hjälpa patienten att utvecklas också på ett existentiellt plan t.ex. genom att lära ut problemlösning, coping-skills och att hur man kan anpassa sig till förluster i livet. (Allgood, 2014, s. 83–84)

4.2 Några faktorer mera ingående

Watson påpekar att de tre första faktorerna ska stöda och komplettera varandra. De tre ska även utgöra grunden för hur en vårdare ska vara i sig själv. Att vilja hjälpa andra och att själv bli tillfredsställd genom altruism är en förutsättning för en god vårdare. Det kräver också att man kan behandla olika patienter med samma omtänksamhet, trots att behoven och personligheterna skiljer sig åt. Watson påminner ändå om att vårdaren inte ska tappa bort och förneka sig själv och sin egen existens, även om man är altruistisk. Man ska sträva efter att utveckla sig själv, så att välbefinnande för andra människor kan öka det egna välbefinnandet. Att ingjuta hopp och tro hos patienten kan göra hen mera mottaglig för information och hjälper patienten att våga sträva efter hälsa. Watson skriver: ”Att vara människa är att känna.” Att ge sig själv tillåtelse att identifiera sina känslor utvecklar ens empati för andra. En vårdare som är uppmärksam på känslor har förmågan att få en annan människa att känna sig accepterad och förstådd. Watson menar att en vårdare aldrig ska anta att hen vet hur en patient fungerar, utan istället ska hen försöka lära känna patienten varje gång de möts. (Watson, 1985, s.10–19)

Den fjärde karitativa faktorn handlar om hur en relation mellan vårdare och patient borde se ut. För att utveckla ett hjälpande och förtroendefullt förhållande till patienten, måste vårdaren först lära känna patienten och försöka förstå patientens perspektiv på saker och ting. Watson menar att när en patient känner att vårdaren verkligen bryr sig och anstränger sig för att tillfredsställa patientens behov, vågar också öppna sig mera och prata om känsligare saker med vårdaren. Kongruens, empati och värme är hörnstenar för en hjälpande och tillitsfull relation. Dessa tre faktorer kan vårdaren uttrycka i tal, ansiktsuttryck, gester, kroppsspråk, beteende och handlingar. (Watson, 1985, s. 23–32)

Hälsa och sjukdom påverkas av både inre och yttre faktorer. En yttre faktor kan vara tröst från vårdare, medan en inre faktor kan vara andlighet. Hur de yttre faktorerna påverkar patienten, får vårdaren mest kännedom om genom att lyssna på patienten. En sjukdom kan innebära en stor och stressfylld förändring för en människa. En vårdare ska då lyssna på patienten för att kunna förstå hur patienten uppfattar situationen och för att kunna ge den

information och tröst som patienten behöver. Att ge tröst ska vara en stödjande handling. Patienten ska stödjas i att klara av så mycket som möjligt trots sin sjukdom. Om vårdaren är överbeskyddande finns det risk för att patienten inte bevarar sin självständighet, utan blir beroende av vårdaren. Integriteten, en annan yttre faktor, ska bevaras. Vårdaren ska ta hänsyn till patientens autonomi och individualitet. En tredje faktor är säkerhet. Patientens säkerhet tryggas genom att vårdaren tar hänsyn till patientens ålder, behov, rörelseförmåga, orienteringsförmåga och hjälpmedel. Vårdaren ska se till att patienten befinner sig i en säker miljö t.ex. att det inte finns mattor på golvet eller att patienten får hjälp i duschutrymmet för att inte halka. Information om hur patienten kan tänka på sin egen säkerhet t.ex. vid förflyttningar, ska ges till patienten och anhöriga vid behov. Andra yttre faktorer som vårdaren bör tänka på är att miljön ska vara lugn och trygg, patienten ska svängas vid behov, avslappnande massage och att utvärdera behov av smärtmedicin. Till de inre faktorerna hör psyke och andlighet. Vårdaren kan vårda patientens psykiska mående t.ex. genom att vara uppmärksam på om patienten har ångest och försöka lindra den. Andligheten kan vårdaren stöda genom att ta reda på om patienten är religiös och att sedan ta reda på mera om just den religionen. Watson anser att det är hör till vårdarens ansvar att ta hänsyn till patientens andliga liv och t.ex. ordna en lämplig miljö för en andlig stund genom att ordna ett privat utrymme för patienten eller genom att tända ljus. Det är också bra om det finns någon typ av andlig ledare som vårdpersonalen på vårdinrättningen kan kontakta vid behov. (Watson, 1985, s. 82–83, 88–98)

Den nionde karitativa faktorn baserar sig på Maslows behovspyramid. De grundläggande behoven är enligt Maslow de fysiologiska behoven. Sedan följer trygghet, gemenskap, självkänsla och slutligen självförverkligande. Enligt Watson hör näring, vätska och elimination till de fysiologiska behoven. Det är alltså nödvändigt att tillfredsställa dessa grundläggande fysiska behov innan det är möjligt att tillgodose behov som t.ex. självförverkligande. Matvanor kan vara kopplade till religion och kultur och kan också ha en lugnande och trygg effekt på människor. Matlust kan påverkas av fysiologiska faktorer t.ex. dysfagi, men också av psykologiska faktorer t.ex. ätstörningar. Till elimination som behov hör, enligt Watson, själva eliminationen, men också attityderna och känslorna kring elimination. Eliminationen utvecklas redan hos barn som lär sig att känna igen t.ex. urineringsbehov och med potträning. Elimination är nödvändig i en god metabolism. Vårdaren ska därför se till att hjälpa patienten att upprätthålla en god mag- och tarmhälsa. (Watson, 1985, s. 110, 114, 118, 125–126)

5 Metod

Examensarbetet görs i form av en kvalitativ systematisk litteraturstudie. Studien baseras på vetenskapliga artiklar. Vårdares, anhörigas och patientens perspektiv undersöktes. Datainsamling

Kvalitativ forskning görs för att försöka förklara och tolka människors erfarenheter, upplevelser och företeelser. I kvalitativ forskning undersöks ofta mindre grupper och resultatet är ingående information. Ofta är en forskare inom kvalitativa studier tvungen att vara flexibel, eftersom man måste anpassa designen efter det som framkommer i resultaten. Det är alltså svårt att planera forskningens design till punkt och pricka innan man fått resultaten. Kvalitativ forskning kan göras genom bl.a. intervju, fokusgrupp och observation. (Forsberg & Wengström, 2013, s. 117–123)

5.1 Datainsamling

En systematisk litteraturstudie görs genom att man söker systematiskt efter litteratur som man sedan granskar kritiskt och slutligen sammanställer. Studien baseras på empirisk forskning som gjorts tidigare som skribenten analyserar. Alla relevanta artiklar som skribenten kan hitta på basis av sina sökord och kriterier ska användas om det är praktiskt möjligt. (Forsberg & Wengström, 2013, s. 30)

Artiklarna, som utgör basen för det här examensarbetet, hittades i databaserna Ebsco och Cinahl och ProQuest. För att få fram lämpliga artiklar valdes sökord och sedan ställdes kriterier som tidsperiod och att artikeln ska vara peer-reviewed d.v.s. granskad av experter på området. När sökkriterierna gav under 200 träffar läste skribenten abstrakten och exkluderade de artiklar som inte kunde svara mot de egna problemformuleringarna. Val av databas, sökord, antal träffar och urvalet presenteras i en tabell, som finns som bilaga i arbetet under namnet Bilaga 1. För att inkluderas krävde skribenten artiklar som redovisade kvalitativa studier som handlade om demens. Artiklarna skulle kopplas till syftet d.v.s. antingen till hur vårdare och anhöriga kan stöda autonomin hos den demenssjuka eller beskriva någon typ av etiskt dilemma. Även en resuméartikel sammanställdes för att åskådliggöra använda artiklar. Resumén hittas som bilaga i slutet av arbetet under namnet Bilaga 2.

5.2 Dataanalysmetod

Insamlat data analyseras för att man ska få en förståelse. Ofta utgår man från mycket data som man sedan försöker hitta likheter och olikheter mellan. I det här arbetet används kvalitativ innehållsanalys, vilket lämpar sig väl för systematiska litteraturstudier, eftersom analysen sker objektivt och systematiskt. Innehållsanalysen börjar med att skribenten läser igenom och systematiskt ordnar upp insamlat data, för ett sedan hitta mönster i informationen som man sedan kan framställa. (Forsberg & Wengström, 2013, s. 137)

Med innehållsanalys strävar man efter att hitta mönster, likheter och olikheter i olika texter. Målet är att man slutligen ska kunna påvisa och redogöra för särskilda fenomen. För att nå det målet krävs det först och främst att skribenten läser igenom insamlat material många gånger. Sedan följer, enligt innehållsanalysen, *kodning*, vilket innebär att innehållet i texten beskrivs kort med enskilda ord. Koderna sammanslås sedan och bildar *kategorier*. Framställda kategorier tolkas ytterligare och kan slutligen bilda *teman*. Teman är de mest övergripande beskrivningarna i analysen, men både i kategorierna och teman försöker skribenten hitta mönster som likheter, skillnader och motsatser. (Forsberg & Wengström, 2013, s. 151, 167)

En kvalitativ innehållsanalys lämpar sig bäst för arbeten där mängden insamlat data är lite mindre. Med den analysmetoden har man möjlighet att läsa och tolka materialet på ett djupare plan. I och med att analysen innebär att skribenten också tolkar materialet, krävs det att stegen i den kvalitativa innehållsanalysen beskrivs klart och tydligt. Det gör resultatet mera tillförlitligt. (Danielson, 2015, s. 336)

Det är möjligt att tolka flera olika typer av texter med hjälp av kvalitativ innehållsanalys. Skribenten kan välja hur djupa tolkningar hen vill göra. Enligt Lundmann och Hällgren Graneheim ska skribenten ta hänsyn till en text sammanhang för en god analys. Det innebär att tolkningen sker med beaktande av informanternas omständigheter t.ex. personlig historia, kultur och livssituation. Skribenten ska även komma ihåg att det är möjligt att hitta flera olika tolkningar av en text och alla kan vara godtagbara. I alla texter kan man även urskilja två typer av innehåll. Båda typerna av innehåll kräver tolkning, men på olika djup och abstraktionsnivåer. Det *manifesta innehållet* är, som begreppet beskriver, det tydligaste och mest uppenbara innehållet i en text. Det mera dolda budskapet som kräver mera tolkning, som brukar beskrivas som innehållet mellan raderna kallas *latent innehåll*. Skribenten kan välja att fokusera endast på det manifesta innehållet eller på både det latent och manifesta innehållet. (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017, s. 219–222)

Skribenten började med att läsa igenom allt insamlat material för att sedan kunna identifiera likheter och olikheter mellan artiklarna. Utgående från materialet formulerades två huvudkategorier och sex underkategorier, vilka presenteras i resultatet i det här arbetet. Kvalitativ innehållsanalys fungerade väl som analysmetod för mängden insamlad information från de 12 vetenskapliga artiklarna.

5.3 Etiska överväganden

Eftersom litteraturstudier baserar sig på tidigare forskning kan man i sin litteraturstudie inte rikta sina etiska överväganden till personerna som deltar i forskningen. Däremot ska skribenten kritiskt granska den forskning som ska användas för att se att etiska frågor tagits i beaktande och att det helst också förekommer resultat som inte stöder forskarens hypotes. (Forsberg & Wengström, 2013, s. 59–60)

6 Resultat

I analysen uppstod två huvudkategorier *Etiska dilemman* och *Stödjande av autonomi*. Under huvudkategorierna presenteras underkategorier som bildades i samband med analysen. Underkategorierna till *Etiska dilemman* är *Säkerhet och begränsningar kan påverka livskvaliteten*, *Bristande resurser*, *Integritet* och *Användandet av lögn och vilseledning*. Underkategorierna till *Stödjande av autonomi* är *Patientens autonomi och deltagande i beslutsfattande* och *Relationer*.

6.1 Etiska dilemman

För att kunna identifiera etiska dilemman, behöver vårdaren också förstå hur god vård och livskvalitet ser ut för en person som är drabbad av demens. Endast då kan man resonera kring vilka alternativ som kan vara mera etiskt försvarbara än andra.

6.1.1 Säkerhet och begränsningar kan påverka livskvaliteten

Det etiska dilemmat mellan att prioritera patienternas säkerhet eller livskvalitet beskrivs i det här kapitlet.

På flera boenden finns det låsta dörrar och patienternas möjlighet att röra sig fritt är starkt begränsad. Att umgås med andra patienter skulle ha en stor betydelse för många patienter med demens. De skulle känna att de har en mening samtidigt som det påverkar den sociala

hälsan positivt. Det påstås, att genom att begränsa boenden på en demensavdelning med låsta dörrar och utan tillgång till t.ex. trädgård, kök eller träningsrum, visar det hur vi ser på äldre människor med demens. Det visar att man förminskar deras behov och nedvärderar deras livskvalitet. (Tufford, Lowndes, Struthers & Chivers, 2018) Frontotemporal demens kan debutera i relativt ung ålder, kan den drabbade vara i fysiskt gott skick och därmed ha den fysiska förmågan att klara av att röra på sig och vistas utomhus. Anhöriga ifrågasätter låsta demensenheter. En dotter berättar om hur hennes demenssjuka mamma blev osäker på att komma ut på promenader, eftersom hon var rädd att de inte skulle kunna ta sig in till den låsta enheten utifrån. Andra anhöriga beskriver demensenheten som ett slutet system eller låda samt som en förvaringsbox. Samtidigt var de här patienterna intagna på en demensenhet för att det skulle vara en så säker miljö som möjligt, eftersom de tidvis inte kunde kontrollera sina impulser och uppförde sig aggressivt. (Sagbakken et al., 2017)

Vårdmål som patienten och anhöriga kan ha är bl.a. värdesättandet av sociala kontakter och interaktion med vänner och familj och att få göra det man klarar av t.ex. hemsysslor, den egna vården, hobbyer och att få stimulation i form av olika aktiviteter. En del anser att den bästa livskvaliteten uppnås genom att den sjuka får bo hemma så länge som möjligt, men om behovet uppstod är det viktigt att det finns goda långvårdfaciliteter som alternativ. (Jennings et.al. 2017) Eftersom en demenssjukdom kan försämra riskbedömningsförmågan, kan det ibland vara nödvändigt att anhöriga eller vårdare begränsar den drabbade för att eliminera vissa risker. Det kan t.ex. vara anordningar som stänger av spisen eller kaffekokaren eller ökad övervakning i hemmet. Det finns även situationer där den långt framskridna demenssjukdomen utgör för många säkerhetsrisker i hemmet. Då är ett långtidsboende ibland den enda lösningen, trots att den sjuka kanske inte inser det själv. Det etiska dilemmat uppstår när den sjuka själv absolut vill bo hemma, men anhöriga anser att riskerna, t.ex. den sjuka inte kan laga och få i sig näringsriktig mat eller har boendeförhållanden som kräver mycket hushållsarbete, är alltför stora och gör hemmasituationen ohållbar. (Smebye, Kirkevold & Engedal, 2016)

Låsta dörrar och andra begränsningar kan å ena sidan ge en känsla av trygghet och säkerhet, å andra sidan kan de också ge känslor som fångenskap och uteslutande. Hur mycket man använder sig av begränsningar på långtidsboenden varierar. Det inverkar mycket positivt på patienterna, när de kan röra sig fritt och får gå ut i trädgården på egen hand. I sjukhuslika och mera arkitektoniskt begränsade miljöer är både vårdare och patienter frustrerade över att patienterna inte kan röra sig fritt. Att kunna låsa och begränsa tillgången till vissa utrymmen kan ändå vara viktigt för att trygga säkerheten för både personal och patienter. Samtidigt

ifrågasätts begränsningarna nödvändighet. Skulle en större personalstyrka ha möjlighet att kontrollera situationen utan att använda sig av låsta dörrar och andra typer av begränsningar? Även fallprevention i form av användning av bälten, rullstol, alarmmattor och specialbord som ”låser” patienten till bordet ifrågasätts. På de flesta enheter statistikförs fallolyckor och därför prioriteras fallpreventionen så högt. Många anhöriga anser ändå att patienterna är tvungna att sitta fastlåsta i sina rullstolar alltför länge och att deras möjlighet till fysisk träning hade minskat, eftersom personalen inte har tid för det. Att luta en rullstol långt bak eller att använda bälten för att patienten inte ska kunna stiga upp är alltså en metod för att minska på fallolyckor och samtidigt kan en mindre mängd personal ha kontroll över var patienterna befinner sig. Dock kan sådana restriktioner absolut ha en negativ effekt på livskvaliteten för patienten. (Tufford et al., 2018)

6.1.2 Bristande resurser

I situationer där det inte är så svårt att säga vad som är etiskt rätt, kan etiska problem uppstå på grund av bristande resurser. Vårdare eller anhöriga kan känna att den sjuka behandlas illa, eftersom resurserna till god vård inte finns.

Vårdare berättar om hur tidsbristen gör att de känner sig tvungna att skynda sig för att hinna med så många uppgifter som möjligt. Det leder till att stressar och känner att de inte gör ett bra jobb. Även om de vill göra sitt absolut bästa, försämras vårdkvaliteten när tiden eller personalstyrkan inte räcker till. Många gånger måste vårdarna prioritera mellan patienterna när flera vill ha deras uppmärksamhet och hjälp, vilket känns orättvist mot patienterna. Måltidssituationerna kan vara allt annat än rofyllda. Patienter som har mekaniska svårigheter att äta, d.v.s. de har god aptit, men att få skeden kan munnen är tidskrävande, blir en stressfaktor för vårdarna. En vårdare berättar att ett boende har börjat använda sig av drickbara måltider för att det ska gå snabbare vid matsituationerna. Brist på resurser försätter vårdarna i situationer där de måste välja mellan det effektiva eller etiskt rätta alternativet. (Spenceley, Witcher, Hagen, Hall & Kardolus-Wilson, 2017) Fastän vårdorganisationer har sina ideal om hur vårdarna ska ta hand om patienterna, har budgetering, hög personalomsättning och utbildad personal en negativ effekt på vården i praktiken. Nämnade faktorer bidrar till att vården blir opersonlig och uppgiftsorienterad. (Smebye et al., 2012) Skillnaden mellan ideal och verklighet påpekas också i en studie från 2015 av Kuven och Giske. Vårdarna ställs inför dilemmat att vara den ”goda” vårdaren eller den vårdare som de har tid och möjlighet att vara på grund av deras fullspäckade schema. Det ges exempel om måltidssituationer, där patienterna inte får lugn och ro. Sjuksköterna som matar är stressade

och är ofta tvungna att avbryta för att svara i telefonen eller för att administrera mediciner. Vårdarna anser att det är etiskt orätt, men känner att det är svårt att rå på situationen.

6.1.3 Integritet

Det finns boenden, där patienternas dörrar oftast öppna så att vårdarna ska kunna ha dem under uppsikt. Patienternas sovrum behandlas inte som deras privata sfär. Vårdarna knacker inte heller på patienternas dörrar förrän de stiger in i rummet, vilket visar att patienternas privata sfär inte respekteras. Vid ett annat boende kunde patienterna däremot låsa sina egna dörrar om de så önskade. Graden av personcentrerad vård varierar alltså från ställe till ställe. (Tufford et al., 2018) Anhöriga påpekar även kopplingen mellan värdig vård och personcentrerad vård. T.ex. uppskattas det att aktiviteter anpassas enligt personens förmåga, så att det skall kännas mera meningsfullt. Värdigheten negligeras även genom att patienterna har för få möjligheter att umgås med andra patienter på små låsta avdelningar samt att de ofta vårdas av personal som inte känner dem väl. Integriteten kan stärkas om personalen värdesätter att hålla reda på vilka klädesplagg som tillhör vilken patient samt om klädvalet är någorlunda genomtänkt, vilket också är en del av en personcentrerad vård. (Sagbakken et al., 2017)

Vårdarna upplever att patienter med demens hamnar i en sårbar situation, vilket berör och påverkar vårdarna djupt. Vårdarna beskriver den drabbade patienten som skör, försvarslös och hjälpberoende. När patienten blir så hjälpberoende och försvarslös, är det ännu viktigare för vårdarna att värna om integritet och värdighet. Det är också vanligt att vårdarna föreställde sig själva i patientens och anhörigas situation när det uppkom svåra beslut. (Bryon, De Casterlé & Gastmans, 2012; Gallagher & Vanlaere, 2016)

6.1.4 Användande av lögner och vilseledning

En demenssjuk person kan ha svårt att avgöra vad som är sanning och vad som är lögn. Resultatet om huruvida det kan vara etiskt försvarbart att ljuga för eller vilseleda en minnessjuk människa varierar. Nedan redogörs för både vårdares och patienters perspektiv.

I inkluderade studier som diskuterar nämnda tema betonas att vårdaren alltid ska tänka på patientens bästa när hen överväger att använda sig av lögner. Dessutom borde vårdaren reflektera över ifall patienten på något vis kan komma över och inse sanningen, innan man väljer att ljuga eller vilseleda. Det framkommer också att få vårdare och patienter har en statisk syn på huruvida användandet av lögn och vilseledning är rätt eller orätt.

Rättfärdigandet eller förkastandet av en lögn är för det mesta situationsbundet. (Day, James, Meyer & Lee, 2011; Tuckett, 2012)

Att välja lögner framför sanningen kan användas när vårdaren inte vill göra patienten upprörd. Det tolkas även som att vårdaren kanske inte vill lägga tid på att förklara för patienten hur det verkligen ligger till, t.ex. när patienten frågar efter sin make eller maka som länge varit död. (Spenceley et al., 2017) Oärlighet används också för att få patienten att göra som vårdarna vill, t.ex. för att komma upp ur sängen säger vårdaren att någon anhörig kommer att besöka patienten. När en klient på ett demensboende frågar om hemfärd kan vårdaren välja att undvika sanningen, alltså att inte berätta att patienten inte längre har kvar sitt gamla hem. (Day et al., 2011) Vårdare tillämpar ibland lögner när patienten ideligen frågar om någon vårdaren har haft kontakt med anhöriga. Vårdarna kan anse att det inte är nödvändigt eller passande att ringa anhöriga ofta. Ibland kan anhöriga till och med önska att inte ha kontakt med boendet eller avdelningen så ofta, samtidigt som patienten kanske inte är medveten eller minns detta. Då kan vårdare välja att berätta för patienten att de har pratat med eller försökt kontakta anhöriga, trots att det inte stämmer, bara för att lugna patienten. (Tuckett, 2012)

I de fall där patienten så att säga lever i sin egen värld, d.v.s. pratar om en verklighet som inte överensstämmer med vårdarens, måste vårdaren välja om hen ska leva sig in i patientens värld eller försöka få patienten att förstå vårdarens verklighet. Ur patienternas perspektiv kan det vara rätt att leva sig in i patientens värld och därmed ljuga på ett personcentrerat och vänligt sätt. Det förutsätter att sanningen skulle orsaka oro eller ångest hos patienten. (Day et al., 2011) Bland vårdarna anser vissa att det är viktigare att patienterna är glada i sin egen värld, än att de rättas och därmed blir ledsna eller oroliga. Några vårdare anser att det kan vara terapeutiskt för patienten och även positivt för kommunikationen om vårdaren lever sig in i patientens verklighet utan att rätta patienten. (Tuckett, 2012) Det kan också rättfärdigas att leva sig in i patientens värld om vårdaren är säker på att lögnerna eller vilseledandet inte kommer att avslöjas i framtiden. Förutsättningen här är att patientens verklighet får dem att må bra. (Godwin & Poland, 2015)

En minoritet av vårdarna anser att lögner och vilseledande aldrig kan rättfärdigas. De beskriver användandet av lögner i demensvården som att leka med den sjukas huvud, vilket i sin tur framställs om en typ av misshandel. Det påpekas även att lögner lätt kan användas för att vårdarna ska slippa engagera sig i patienten. (Ibid.) Även en minoritet av patienterna anser att osanningar alltid är orätt. De menar att sanningen alltid kommer fram och då kan

patienten bli arg och ångestfylld. Att komma på en lögn kan även påverka den demenssjukas självbild negativt. Den drabbade kan märka att hen särbehandlas och därmed känna sig annorlunda och rentav dum. (Day et al., 2012)

6.2 Stödjande av autonomi

Av resultatet framkommer att det behövs ett gott samarbete med och omkring en demenssjuk patient för att hens autonomi ska kunna stödjas.

6.2.1 Patientens autonomi och deltagande i beslutsfattandet

Liksom livskvaliteten försämras på grund av begränsningar, kan även autonomi inskränkas av begränsningar. Demenssjukas rätt att bestämma vart de vill gå, om de vill låsa sina dörrar eller inte samt om de vill träffa andra patienter åsidosätts på låsta avdelningar. (Tufford et al., 2017) Att någon annan bestämmer över den sjuka kan ske på två olika sätt. Det kan vara att den sjukas åsikt medvetet inte efterfrågas, eftersom man inte ville ge patienten någon chans att påverka utfallet. Men, den drabbade kan även i något skede uppleva att de inte litar på sin egen beslutsförmåga och tankeverksamhet. Då kan det kännas lugnare om de slipper ta beslut själva. (Smebye et al., 2012)

Ett sätt att stöda autonomi hos en demenssjuk människa är att göra upp direktiv eller använda sig av livsberättelser. Anhöriga eller vårdare borde då, i ett tidigt skede av demenssjukdomen utforma en plan med den drabbade. Den kan innehålla den sjukas önsningar om framtiden när sjukdomen har utvecklats. Det är det enda sättet den sjuka fortfarande kan påverka sin vård, även i det skedet när direkt kommunikation inte är möjlig. Tyvärr är det inte så vanligt att de här direktiven och önskemålen formuleras. (Bryon et al., 2012) Ett annat sätt att stöda autonomi hos demenssjuka är att de ges chansen att diskutera valmöjligheter med någon. Den kognitiva skadan kan kräva att den drabbade får tänka över alternativen under en längre tid, att valmöjligheterna förklaras tillräckligt noggrant eller koncist eller att beslutsfattandet delas in i mindre steg. Både vårdare och anhöriga kan fungera som stöd för den minnessjuka i sådana situationer. (Smebye et al., 2012)

Anhöriga anmärker också på hur lite de sjuka kan påverka sin vardag. Det önskas att de demenssjuka gavs flera möjligheter att välja mellan alternativ. Vårdarna skulle gärna få fråga t.ex. vad patienten vill äta till frukost, istället för att vårdarna väljer bland alternativen. När boenden ordnar aktiviteter kunde patienternas önskemål och åsikter tas i beaktande, istället för att alla är tvungna att göra en och samma aktivitet. (Sagbakken et al., 2017) Smebye et

al., 2017 menar ändå att det är just i daglig vård och aktivitet som de demenssjuka ges flest möjligheter att påverka. När beslut kring medicinska behandlingar eller flytt till boende diskuteras, ges patienten mera sällan chansen att delta.

Att stöda en demenssjuk människas autonomi beskrivs som en balansakt. Dels är det svårt att ge tillräckligt mycket eller lite information för att den sjuka ska förstå alternativen och följderna för att sedan kunna bestämma sig. För mycket information kan göra patienten förvirrad, medan för knapphändig information kanske inte ger tillräckligt täckande bild av situationen. (Smebye et al., 2017) Balansakten kan också vara att veta när det är säkert för en person med kognitiv nedsättning att ta beslut. Samtidigt som den sjukas autonomi borde stödjas och upprätthållas, kan säkerheten bli lidande om den sjuka får bestämma allt. Riskbedömning och omdömesförmåga kan försämrats, vilket leder till att patienten inte alltid inser vad som kan vara skadligt eller farligt. (Sagbakken et al., 2017)

6.2.2 Relationer

Kring de flesta patienter finns ett vårdteam som kan bestå av läkare, sjukskötare, närvårdare, dietister, socialhandedare m.fl. Dessutom kan aktiva anhöriga påverka patientens vård. Mellan alla de här personerna bildas relationer. Relationerna, i sin tur, kan påverka hur den enskilda personen uppfattar situationen och vilka beslut som följer. Nedan presenteras tre typer av relationer, som kan stöda den demenssjukas autonomi.

Relationen mellan en **demenssjuk person och en vårdare** skapas och utvecklas under tiden som minnessjukdomen framskrider. Vårdarna har kunskap om sjukdomen, eftersom de har en vårdutbildning. Den kunskapen är till nytta när beslut om medicinsk behandling och vård ska fattas. Skillnaden i vårdarens och patientens kunskapsmängd kan orsaka en obalans i maktförhållandet. Obalansen kan leda till att vårdaren känner att hen själv har de bästa förutsättningar för att fatta de medicinska besluten. I värsta fall kan vårdaren manipulera information, t.ex. att inte säga hela sanningen, för att patienten ska komma att bli av samma åsikt som vårdaren. (Smebye et al., 2012) Vårdarens makt kan också utnyttjas genom att man försöker anpassa patienten till omgivningen och vården istället för det motsatta. T.ex. Att isolera patienter som kan vara aggressiva, trots att det påverkar deras sociala hälsa negativt. Även att öka dosen lugnande medicin flera gånger, utan att tänka på biverkningarna för patienten, är ett sätt att utnyttja makten som vårdare. (Spenceley et al., 2017) Vårdarna berörs och uppmärksammas på patientens sårbarhet, försvarslöshet och stora hjälpbehov.

Det är även vanligt att vårdaren försöker sätta sig in i patientens situation för att försöka förstå patientens känslor och behov. (Bryon et al., 2012; Gallagher & Vanlaere, 2016)

Även att demenssjukdomen gör att vårdaren måste vara mera uppmärksam på patientens behov och tillstånd nämns. Många vårdare förstår vikten av en god vårdrelation samtidigt är det nödvändigt, för vårdaren, att dra gränser för hur emotionellt involverad hen vill bli i relationen. Det är vanligt att vårdaren föreställer sig själv i den sjukas position och får därmed stor medkänsla för patienten, vilket kan vara påfrestande. Andra vårdare menar att det är olämpligt att känna för mycket vänskap och värme mot en patient i sin professionella roll. (Gallagher & Vanlaere, 2016)

Inom ett vårdteam finns många människor som alla kan bidra till att hjälpa patienten. För bästa möjliga vård krävs det att alla professioner samarbetar så väl som möjligt. Hur en sjukskötare upplever etiska frågor när det kommer till medicinsk behandling, beror mycket på hur stort inflytande de får ha i diskussioner kring patientens vård. När läkarna inte intresserar sig för sjukskötarens åsikter, kan sjukskötarna ibland känna sig frustrerade över situationen. Värst var det när sjukskötarna kände att läkarens ordination gick emot patientens vilja. Genom vårdrelationen hade sjukskötarna kommit patienten nära och fått information, som läkaren oftast inte kände till. När sjukskötarna inte gavs möjligheten att delta i beslutsfattandet, kände de sig nedvärderade och maktlösa. Att sedan fullfölja läkarordinationen mot patientens vilja, kunde kännas motsägelsefullt och till och med ångestfyllt. När sjukskötarens åsikter och observationer värdesattes vid samtal med läkare, kände de sig nöjda och kunde likaså bli ense om ett slutgiltigt beslut tillsammans med läkaren. (Bryon et al., 2012) När läkaren fungerade som ett stöd och en samtalspartner, blev sjukskötarna tryggare i sina värderingar och i diskussioner med patienten och anhöriga. På några vårdhem hölls reflektionsgrupper regelbundet, där vårdarna kunde diskutera etiska dilemman och patientfall. Tillfällena uppskattades av vårdarna och utvecklade dem i deras professionella roll. (Kuven & Giske, 2015)

Samarbetet mellan vårdarna måste också fungera. Flera vårdare berättade att de kände en moralisk stress, när det fanns vårdare i arbetsteamet som inte värdesatte att ge vård av god kvalitet. En demenssjukdom kan orsaka att en patient inte har förmågan att kräva något av en vårdare, vilket betyder att en ansvarslös vårdare kan försumma vården av sådana patienter. På liknande sätt kunde utbildad personal bidra till den moraliska stressen hos vårdare. Demenssjuka med beteendestörningar kan vara svåra att hantera, särskilt för utbildad personal. Det hände att de patienterna inte fick den dagliga vård och hjälp de

behövde, eftersom de utbildade vårdarna inte klarade av att bemöta dem. (Spenceley et al., 2017)

Liksom vårdarna ofta föreställer sig själva i patientens situation för att försöka förstå dem, gör vårdarna på samma sätt med **anhöriga**. Anhörigas situation med en demenssjuk person berör vårdarna djupt. (Bryon et al., 2012) Aktiva anhöriga vill oftast det bästa för patienten och bryr sig verkligen om dem. Men, det är också vanligt att anhöriga hamnar i situationer, där den sjukas beteende besvärar och generar dem. (Sagbakken et al., 2017; Smebye et al., 2012) Ofta känns det svårt för anhöriga att se en nära familjemedlem eller släkting som förändras så mycket i sin identitet och personlighet. Sådana känslor måste vårdarna vara mottagliga för. Eftersom starka känslor är involverade, kan det också uppstå etiska dilemman och utmaningar när anhöriga vill påverka vårdbeslut. (Gallagher & Vanlaere, 2016) Det framkommer även att sjukskötare upplever att de kommer så nära patienten, i samband med den dagliga vården, att de har hört och förstått patientens vilja starkast. Därmed uppstår situationer där vårdarna anser att läkare tillsammans med anhöriga har fattat ”fel” beslut. Vårdarna kan t.ex. anse att det beslutet inte var för patientens bästa eller helt emot patientens önskan. De ansåg då att beslutet inte respekterade patientens autonomi, integritet, livskvalitet eller gagn. Följaktligen tyckte vårdarna att det var svårt att följa läkarens ordination och även att diskutera saken med anhöriga (Bryon et al., 2012) Etiska dilemman i relationen mellan vårdare och anhöriga uppstår alltså, när de olika parterna har olika uppfattningar om vad som är bäst för patienten. De anhöriga känner oftast patienten bäst, samtidigt som vårdarna på t.ex. boenden och avdelningar ser sjukdomsförloppet på nära håll och vårdar patienten dygnet runt. Det påpekas även att vårdarna har kunskap om demenssjukas särdrag och behov, vilket fås genom utbildning och erfarenhet. I svåra fall beskrivs det att anhöriga ser vårdarna som fiender. Det förklaras genom att anhöriga har insett att den minnessjuka personen inte längre kan fatta beslut själv och behöver följaktligen att någon annan tar över det ansvaret. De anhöriga tar vanligen på sig den rollen och känner då att de måste skydda patienten, vilket kan leda till att de ser vårdarna som fiender. (Spenceley et al. 2017)

7 Resultatdiskussion

I underkategorin *Säkerhet och begränsningar kan påverka livskvaliteten* presenteras hur säkerhet och livskvalitet är beroende av varandra, men även hur överdrivna begränsningar kan försämra livskvaliteten. Enligt Watson (1985) ska en människa fungera väl psykiskt, fysiskt och socialt. I resultatet framkommer att det på flera vårdinrättningar finns begränsningar, som helt klart inskränker det sociala livet. Även att röra sig fritt och ha

möjlighet till utevistelse skulle ha en positiv inverkan för demenssjuka. I bakgrunden beskrivs några typer av demens. I de flesta påverkas inte den fysiska funktionsförmågan först, vilket också stärker tanken om att demenssjukas fysiska aktivitet ska stödas. I en litteraturöversikt av Robinson et al. från 2007 undersöks säkerhet och begränsningar från vårdares och anhörigas perspektiv. Även här presenterar skribenterna i sitt resultat att den demenssjukas rättigheter och risker måste utvärderas för att man ska veta hur de ska prioriteras. Vårdarna ser hur farliga situationer uppstår när säkerheten inte prioriteras, samtidigt som de demenssjuka människornas frihet måste respekteras. Om farliga och skadliga situationer uppstod som följd till få begränsningar, kände vårdarna att samhället ansåg att de hade försummat sitt jobb. Anhöriga var ofta mer benägna att ta risker för att den sjuka skulle få röra sig fritt, vilket därmed skulle höja livskvaliteten.

I kapitlet *Bristande resurser* redovisas hur brist på resurser skapar etiska dilemman för vårdarna. Vårdare har inte tid att upprätthålla en lugn miljö vid patienternas måltider, för få vårdare leder till att mera begränsningar används så som bälten och rullstolar och utbildad personal har inte tillräckligt med kunskap och erfarenheter för att hålla en god vårdkvalitet. En god vårdare ska enligt Watson (1985) vilja förstå hälsa och sjukdom och vårda med hjälp av kunskap, engagemang, tanke, handling och passion. I resultatet framkommer att vårdarna själva känner att vårdkvaliteten försämras betydligt på grund av brist på resurser. De vet hur de ska vara goda vårdare, men i praktiken tvingar bristerna dem att prioritera effektivitet.

Eftersom demens oftast innebär att den drabbade blir mindre självständig allteftersom sjukdomen utvecklas, måste vårdaren ta hänsyn till patientens självbestämmanderätt samtidigt som patienten ska uppmuntras och stödas till att vara så självständig som möjligt. Integriteten och patientens känslor ska respekteras så att patienten inte behöver känna sig utsatt. Det är viktigt att tänka på när vårdaren ibland är tvungen att hjälpa patienten i intima situationer, t.ex. skötsel av hygien. Resultatet under kapitlet *Integritet* visar att den kan respekteras genom att patienternas privata sfär skyddas och att vårdarna försöker ge en personcentrerad vård. Watson (1985) betonar att vårdaren alltid måste behandla alla patienter som unika individer, utan vårdaren får kunskap om patienten genom en god relation, vilka ger goda förutsättningar för personcentrerad vård.

Användande av lögn och vilseledning med demenssjuka människor är bevisligen ett etiskt dilemma. Vissa anser att det kan rättfärdigas i vissa situationer, medan andra menar att användandet av lögn alltid är orätt. Även från Watsons teori (1985) kan man komma till olika tolkningar när det gäller vilseledning. En vårdare ska enligt Watson (1985) ingjuta hopp och tro i patienten och få patienten att känna sig accepterad och förstådd. Med det som

stöd kunde man rättfärdiga att leva sig in i en demenssjuks värld, alltså att t.ex. en vårdare bekräftar en verklighet som skiljer sig från hens egna. Då kan patienten känna sig mera accepterad och förstådd, än om vårdaren börjar rätta patienten och försöka ändra dennes världsbild. Dock kunde man, utgående från Watsons riktlinjer (1985) om hur relationen mellan patient och vårdare ska se ut, mena att lögner inte är acceptabla. En god vårdrelation karaktäriseras av bl.a. kongruens. Det innebär att vårdaren ska vara ärlig och genuin mot sin patient. Om vårdaren använder sig av lögner och vilseledning, också om det görs med goda avsikter, kan man inte påstå att vårdrelationen är ärlig. Vidare kan man diskutera om ärlighet står över alla andra egenskaper hos t.ex. en vårdare. Under kapitlet *Personalens attityd* i bakgrunden redovisas en artikel av StClair Tullo et al. från 2015, som handlar om medicinstuderandes syn på att ljuga åt demenssjuka människor. Där poängteras att kognitiva nedsättningar kan leda till att demenssjuka inte kan gå igenom en normal sorgprocess. Det betyder alltså att personen inte kan bearbeta sorgen och sedan gå vidare, som friska människor oftast försöker göra. Då kan sanningen orsaka mycket oro och ångest för personen. Det uppmärksammas även att det är svårt att bedöma i vilket skede den demenssjukas kognitiva förmågor är så pass nedsatta att det eventuellt kunde rättfärdigas att använda sig av lögner eller vilseledning.

När man vårdar en patient med demens kan det hända att man är tvungen att upprepa sig eller handleda samma sak flera gånger, eftersom patienten inte längre kan minnas saker. Då kan man, med stöd av Watsons teori om altruism och holism (1985), påminna sig själv om att inte bli irriterad när patienten frågar samma sak gång på gång. Istället måste man tänka på att ge patienten det hen behöver, alltså svar på sin fråga eller handledning i hur hen ska klä på sig. I underkategorin *autonomi* visas hur vårdare och anhöriga kan stöda patienten i beslutsfattande. Altruism syns här genom att stödandet av patientens beslutsfattarförmåga kan vara tidskrävande och påfrestande, men ger patienten möjligheter att påverka. Hur man ska ta reda på en demenssjuk människas vilja är ibland svårt. I en litteraturöversikt av Holm, 2001, påpekas att demenssjukdom kan göra att patienten inte uppfattar hela situationen och därför inte kan reagera och hantera den på ett lämpligt sätt. Bedömningen av en situation blir inte komplett, eftersom sjukdomen gör att personen inte kan utvärdera flera konsekvenser samtidigt. Vidare diskuterar Holm även att måendet hos en demenssjuk människa varierar. Ena dagen kan minnet och personligheten vara mindre påverkat och personen verkar vara sig själv i flera avseenden. En annan dag är måendet sämre och den sjuka är förvirrad och beter sig inte som hen brukar. Beskrivningen av den demenssjukas autonomi i litteraturöversikten sammanfaller på flera punkter med det här arbetets resultat om autonomi.

Det visar sig att stödjandet av en demenssjuk människas autonomi är en balansakt som påverkas av många olika faktorer och som kan se olika ut från dag till dag.

Även om demenssjukdomen påverkar beslutsfattarförmågan visar resultatet att de drabbade kunde ges flera möjligheter att bestämma t.ex. över vad de vill äta eller vilka aktiviteter de vill utföra. Enligt Valvira (2016) ska demenssjuka ha rätt att bestämma i situationer där de själva förstår vilka valmöjligheter som finns att tillgå, vilket beskrivs i bakgrunden i det här arbetet. Det är då upp till vårdare och anhöriga att ge de sjuka den här möjligheten och även att ge all information som hen behöver.

Att ingjuta hopp och tro hos en patient med demens är också väldigt viktigt. Många människor med demens känner sig oroliga. I början av demensen kan oron bero på att personen märker att minnet sviker eller att man inte klarar av att planera och utföra vardagliga sysslor. Att ge patienten hopp och tro, kan innebära att vårdaren planerar tillsammans med patienten vad som ska göras, t.ex. morgontoalett, och att patienten gör det hen klarar av och får hjälp vid behov. Patienten känner då att hen ändå klarar av vissa saker, samtidigt som det finns hjälp att få om det behövs. Senare i demensen kan oron bero på att patienten inte alls vet var hen befinner sig eller att hen inte kan uttrycka sig t.ex. vid smärta. Då är vårdaren tvungen att vara mera observant på patienten och visa att man bryr sig för att patienten ska känna hopp och tro. Vårdmål för en demenssjuk människa som framkommer i resultatet är bl.a. att få göra det man klarar av samt att få stöd när det behövs. Det sammanfaller även med Watsons nionde karitativa faktor (1985), det vill säga att assistera tillfredsställelse av behov. Att få göra det man klarar av med handledning endast vid behov kan även kopplas till Watsons sjunde faktor (1985) om att stödja inläring och utbildning. Vårdaren skulle alltså kunna tänka att hen utbildar en minnessjuk människa i de situationer, där den sjuka har glömt bort hur man gör.

Resultatet visar att vårdarna uppfattar att patienten inte kan uttrycka sig verbalt, vilket försvårar vårdandet. Watson (1985) påpekar att vårdaren inte endast ska använda sig av den verbala kommunikationen, utan undersöka patienten med alla sina sinnen. Att kommunicera med en person med demens kan ha sina utmaningar om den kognitiva förmågan är mycket nedsatt. Det är då viktigt att vårdaren tänker på hur man kan kommunicera på andra sätt än endast tal. Viljan att hjälpa kan, förutom i tal, också uttryckas med hur man berör patienten, röstens lugna tonläge och med ett öppet och avslappnat kroppsspråk. Samtidigt måste vårdaren också vara uppmärksam på vad patienten försöker berätta, kanske genom någon annan typ av kommunikation t.ex. gester eller att patienten kan vara utåtagerande p.g.a. rädsla eller smärta. Kommunikation förutsätter att vårdaren aktivt skapar en relation till

patienten. I resultatet framkommer att vårdarna förstår hur sårbar en minnessjuk människa är samt att vårdarna är måna om att ha en god relation till patienten. Att ha en god relation till patientens anhöriga är också till stor hjälp, eftersom de kan känna till behov, beteenden och känslor som är typiska för patienten. Även om vårdare och anhöriga ibland inte är av samma åsikt när det kommer till patientens vård, borde det inte få förstöra relationen mellan dem.

8 Metoddiskussion

Med en metoddiskussion vill skribenten redogöra för hur man gått tillväga för att hålla en god kvalitet på arbetet. Skribenten ska lyfta både styrkor och svagheter med arbetet för att vara trovärdig. Enligt Henricson påverkas ett arbete av tidigare *erfarenheter*, *tid* och *antalet skribenter*. Även kvaliteten på de valda artiklarna är av stor betydelse för en litteraturstudies kvalitet. (Henricson, 2012 s. 472–473) Skribenten har erfarenhet av människor med demenssjukdom, både som vårdare och som anhörig. Dock saknar skribenten erfarenhet av att genomföra litteraturstudier, eftersom det här arbetet var den första. Kunskap om artikelsökning och innehållsanalys har erhållits genom böcker och undervisning. Skribenten har diskuterat sökord och val av databaser med informatiker. Arbetet har inte skrivits på heltid, men skribenten blev ändå färdig inom utsatt tid med hjälp av planering. Till en början hade skribenten *Kan det vara etiskt försvarbart att ljuga åt en demenssjuk patient?* som problemformulering. Det visade sig sedan att skribenten inte hittade tillräckligt många artiklar av god kvalitet för att svara på det syftet. Skribenten valde då att formulera om syftet och byta fokus, vilket även drog ut på sökprocessen en aning. Attityder till lögn och vilseledning blev istället en underkategori i resultatet. Arbetet skrevs av *en* skribent. En styrka är då att skribenten har läst igenom och granskat allt material själv samt producerat hela arbetet, istället för att dela upp arbetet med en annan skribent. En svaghet är att skribenten inte kunnat diskutera analysering och formulering av kategorier i resultatet med någon annan. Som ensam skribent saknar man helt enkelt ett så kallat bollplank.

Totalt 12 vetenskapliga artiklar inkluderades i arbetet när sökningsprocessen var avslutad. Skribenten anser att hon fått svar på problemformuleringarna *Hurudana etiska dilemman kan uppstå i vården av en demenssjuk patient?* och *Hur kan vårdare bevara integritet och autonomi hos en person med demens?* genom de valda artiklarna. Flera typer av etiska dilemman presenteras i resultatet och olika sätt att ta hänsyn till demenssjukas integritet och autonomi framkommer även i resultatet. I arbetet speglas den demenssjukas situation från

patient-, vårdar- och anhörigperspektivet. Eventuellt kunde skribenten ha valt att fokusera på en av grupperna för arbetet.

I ett examensarbete gjort i form av en litteraturstudie gör skribenten flera artikelsökningar för att hitta artiklar som kan svara mot syftet. För en *trovärdig* tolkning av resultaten i artiklarna ska helst diskuteras med och granskas av andra författare, kollegor eller vänner. (Wallengren och Henricson, 2012 s. 487–489) Skribenten har i och med sökningarna i databaserna valt att direkt exkludera alla artiklar som inte är peer reviewed, det vill säga granskade av ämnesrådets experter. Under skrivandet av det egna arbetet har skribenten fått handledning med olika synpunkter och tips.

Pålitligheten i en artikel stärks om författaren har tidigare erfarenheter av ämnet och även av datainsamling och –analys. (Ibid.) I samtliga artiklar som används har minst en författare någon form av vårdutbildning. I alla valda artiklar redovisas hur datainsamlingen gått till och hurdana informanter de använt sig av. Pålitligheten i ett kvalitativt arbete stärks när skribenten noggrant redovisar hur man gått till väga t.ex. artikelsökning, exklusions- och inklusionskriterier och analysmetod. Det krävs att arbetsprocessen är tydligt presenterad, eftersom en kvalitativ studie inte kan upprepas för att säkerställa pålitligheten. (Denscombe 2009, s. 381) I det här arbetet redogör skribenten för artikelsökning under kapitlet *Metod*. En tabell över sökord och databas finns även med som bilaga (Bilaga 1). Arbetet innehåller också en resuméartikel som bilaga (Bilaga 2), där alla använda artiklar presenteras kort. Även alla artiklars forsknings- och analysmetod presenteras i resumén. Läsaren kan där enkelt se hur författarna genomfört sin studie, vars resultat sedan presenterats i det här arbetet.

9 Slutledning

Arbetet handlar om etiska dilemman och hur man kan stöda autonomin och integriteten hos demenssjuka människor. Några etiska dilemman lyftes och hur man kan resonera när sådana uppstår. Ordet *dilemma* innebär ju att det inte finns någon tydlig och allmängiltig lösning på problemet. Resultatet i arbetet visar att demenssjukdomar kan ge etiska dilemman ytterligare en dimension i vårdsammanhang. Skribenten ansåg att de intressantaste artiklarna var de som undersökte den sjukas perspektiv. Givetvis är det viktigt att tänka på etiken när man ber sjuka människor delta i undersökningar, men deras svar kan vara till stor hjälp för vårdare. Mellan patient och vårdare uppstår alltid en relation. Liksom Jean Watson, anser skribenten att det är en mycket viktig uppgift för vårdaren att värna om den relationen. En god vårdare

ska vilja göra sitt bästa för patientens bästa, vilket förutsätter att vårdaren vill bekanta sig med patienten.

Skribenten anser att frågeställningarna besvarades i resultatet i det här arbetet. Skribenten blev medveten om flera etiska dilemman och även vikten av att stöda autonomi hos den demenssjuka. Som vårdare bör man prioritera patientens bästa, men demenssjukdomar ger utmaningar i vården på flera sätt. För vidare forskning kunde personcentrerad vård för demenssjuka vara ett intressant ämne. Idag värderas individualiserad vård högt, men hur man tar i beaktande individen som är drabbad av demenssjukdom kan vara en utmaning. Då behöver man kanske hjälp av utomstående t.ex. anhöriga eller en så kallad livsberättelse där den sjuka på förhand fått uttrycka önskemål och tankar.

10 Källförteckning

Allgood, M.R., 2014. *Nursing Theorists and Their Work* (8th ed.). St. Louis, Missouri: Elsevier/Mosby.

Almén, K., Angur, A. & Axelsson, B., 2017. *Skapa trygga möten i demensvården*. Höganäs: Vårdförlaget Human Capacity

Atula, S., 2015. *Lewy kappale-tauti*. [Online]
https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01105 [hämtat: 15.10.2018]

Boström, F., Palmqvist, S. & Andersson, M. 2009. Lewykroppsdemens - stor risk för felbehandling och död. *Läkartidningen*, 106(20), s. 1374–1376.

Bryon, E., De Casterlé B. D. & Gastmans C., 2012. 'Because we see them naked' – nurses' experiences in caring for hospitalized patients with dementia: considering artificial nutrition or hydration (ANH). *Bioethics*, 26(6), s. 285–295

Cars, J. & Terzis, B., 2015. *Stöd vid demenssjukdom och kognitiv svikt-En handbok i bemötande*. Stockholm: Gothia Fortbildning

Danielson, E. & Henricson, M. red., 2015. *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Day, A. M., James, I. A., Meyer, T. D. & Lee, D. R., 2011. Do people with dementia find lies and deception in dementia care acceptable? *Aging & Mental Health*, 15(7), s. 822–829

Denscombe, M., 2009. *Forskningshandboken – för småskaliga forskningsprojekt inom sam- hällsvetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur.

Edberg, A-K red., 2011. *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur AB.

Forsberg, C.& Wengström, Y., 2015. *Att göra systematiska litteraturstudier- Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur

Gallagher, A., Vanlaere, L., 2016. Caregivers' perspectives on ethical aspects of residential and domiciliary care. *Nursing Older People*, 28(10), s. 33–37.

Godwin, B., Poland, F., 2015. Bedlam or bliss? Recognising the emotional self-experience of people with moderate to advanced dementia in residential and nursing care. *Quality in Ageing and Older Adults*, 16(4), s 235-248.

Henricson, M. (red.), 2012. *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur

Holm, S., 2001. Autonomy, authenticity, or best interest: Everyday decision-making and persons with dementia. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 4(2), s. 153–159.

Jennings, L., Palimaru, A., Corona, M. G., Cagigas, X. E., Ramirez, K. D., Zhao, T., Hays, R. D., Wenger, N. S. & Reuben, D. B., 2017. Patient and caregiver goals for dementia care. *Quality of Life Research*, 26(3), s. 685–693.

Kuven, B. M. & Giske, T., 2015. Når mor ikke vil spise – Ethiske dilemmaer i møte med underernærte mennesker med demens i sykehjem: When mother will not eat – Ethical dilemmas experienced by nurses when encountering malnourished patients. *Nordic Journal of Nursing Research*, 35(2), s. 98–104

Lagen om patientens ställning och rättigheter 17.8.1992/785

<https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1992/19920785> [hämtat: 14.2.2019]

Lundman, B., Hällgren Graneheim, U. & Granskär, M. red., 2017. *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso-och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur AB

Lindqvist, E-L., 2015. *Vård och omsorg vid demenssjukdom*. Malmö: Gleerups Utbildning AB

Olivestam, C. & Thorsén, H., 2000. *Etik och livsfrågor i vård och omsorg*. Stockholm: Liber AB

Remes, A. & Hallikainen, M., 2018. *Alzheimerin tauti*. [Online]
http://ezproxy.novia.fi:2071/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00883&p_haku=dementia [hämtat: 12.10.2018]

Robinson, L., Hutchings, D., Corner, L., Finch, T., Hughes, J., Brittain, K. & Bond, J., 2007. Balancing rights and risks: Conflicting perspectives in the management of wandering in dementia. *Health, Risk & Society*, 9(4), s. 389–406.

Sagbakken, M., Nåden, D., Ulstein, I., Kvaal, K., Langhammer, B. & Rognstad, M-K., 2017. Dignity in people with frontotemporal dementia and similar disorders – a qualitative study of the perspective of family carers. *BMC Health Services Research*, 6/23/2017(17), s. 1-11.

Sandman, L. & Kjellström S., 2013. *Eikboken-Etik för vårdande yrken*. Lund: Studerandelitteratur AB

Smebye, K. L., Kirkevold, M. & Engedahl., 2012. How do persons with dementia participate in decision making related to health and daily care? A multi-case study. *BMC Health Services Research*, 12(1) s. 241-241

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(1), s. 1–12

Spenceley, S., Witcher, C., Hagen, B., Hall, B. & Kardolus-Wilson, A., 2017. Sources of s. 815-834

StClair Tullo, E., Lee, R., Robinson, L. & Allan, L., 2015. Why is dementia different? Medical students' views about deceiving people with dementia. *Aging and Mental Health* 19(8), s. 731-738

Svenskt demenscentrum, 2016. *Frontotemporal demens*. [Online]
<http://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Demenssjukdomarna/Frontotemporal-demens/> [hämtat: 22.10.2018]

Tuckett, A. G., 2012. The experience of lying in dementia care: A qualitative study. *Nursing Ethics*, 19(1), s. 7–20.

Tufford, F., Lowndes, R., Struthers, J. & Chivers, S., 2018 “‘Call Security’: Locks, Risks, Privacy and Autonomy in Long-term Residential Care. *Ageing International*, 43(1), s. 34–52.

Valvira, 2015. *Patientens självbestämmanderätt*. [Online] <https://www.valvira.fi/web/sv/halso-och-sjukvard/patientens-stallning-och-rattigheter/patientens-sjalvbestammanderatt> [hämtat: 14.2.2019]

Watson, J., 1985. *Nursing: The Philosophy and Science of Caring*. Boulder: University Press of Colorado

WHO, 2017. *Dementia*. [Online] <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/dementia> [hämtat: 26.9.2018]

Artikelsökning

Databas	Inställningar	Sökord	Träffar	Urval
Cinahl	Peer Reviewed 2008–2019	dementia AND ethic* AND dilemma	11	2
Cinahl	Peer Reviewed 2008–2019	dementia AND care AND autonomy	99	3
Cinahl	Peer Reviewed 2008–2019	dementia AND ethics AND nurs*	141	4
ProQuest	Peer Reviewed 2014–2019	dementia AND autonomy AND ethic*	162	2
Cinahl	Peer Reviewed 2008–2019	dementia AND lying AND ethic*	7	1

Resumé

Studie	Författare, årtal och land	Syfte	Datainsamlingsmetod och analys	Resultat
Ethical dilemmas concerning autonomy when people with dementia wish to live at home	Kari Lislerud Smebye, Marit Kirkevold, Knut Engedal, 2016, Norge	Utforska etiska dilemman kring självbestämmanderätten som kan uppstå när en demenssjuk person vill bo hemma.	Intervju med nio demenssjuka patienter, deras närmaste anhörig och en vårdare. Observationer. Deduktiv analys.	Etiska dilemman uppstod när den demenssjuka inte insåg riskerna med att bo hemma samt när de inte förstod hur slitsamt det var för anhöriga. Svåra situationer kunde också uppstå mellan patient och hemvård t.ex. klienten säger att hen utfört morgontoaletten på egen hand samtidigt som det är uppenbart att den är ogjord.
Når mor ikke vil spise – Etiske dilemmaer i møte med underernærte mennesker med demns i sykehjem.	Britt Moene Kuven, Tove Giske, 2015, Norge	Etiska dilemman som uppstår på boenden med demenssjuka människor, som är undernärda.	Fokusgruppintervjuer med 15 sjukskötare med erfarenhet av demensvård. Kvalitativ innehållsanalys.	De etiska dilemman uppstod när vårdarna kände att de tvingade patienten att äta eller när deras stress påverkade måltidssituationen negativt. Även att anhörigas åsikt kring maten skiljde sig från patientens var ett problem. Slutligen jämfördes också professionellt omdöme med regler och lagar.
Bedlam or Bliss? Recognising the emotional self-experience of people with moderate to advanced dementia in residential and nursing care	Beatrice Godwin, Fiona Poland, 2015, Storbritannien	Undersöker hur personer med måttlig till svår demens ser på sig själva och sina liv. Alla deltagare bor på vårdhem.	Intervju med 10 patienter med demensdiagnos. Interpretative Phenomenological Analysis (IPA).	De flesta deltagarna uppfattade sig själva ”så som de alltid varit”. Inget tydde på att demenssjukdomen skulle ha begränsat deltagarna att känna igen och tolka sig själv och egna känslor. De flesta av deltagarna var nöjda med sitt vårdhem och hur de omhändertogs.

<p>”Call Security’: Locks, Risk, Privacy and Autonomy in Long-term Residential Care</p>	<p>Frances Tufford, Ruth Lowndes, James Struthers, Sally Chivers, 2018, Kanada, Tyskland, Norge och Storbritannien</p>	<p>Vikten av lås och användningen av lås på långtidsboenden för äldre.</p>	<p>Intervjuer, 285 stycken, samt observationer på 10 olika långvårdsavdelningar för demenssjuka.</p>	<p>Att begränsa och använda lås kan påverka livskvaliteten, säkerheten och tryggheten både positivt och negativt.</p> <p>På vissa boenden betonades säkerheten, medan andra prioriterade frihet.</p>
<p>How do persons with dementia participate in decision making related to health and daily care? A multi-case study</p>	<p>Kari Lislerud Smebye, Marit Kirkevold, Knut Engedal, 2012, Norge</p>	<p>Öka förståelse för hur personer med demens deltar i beslut kring den egna hälsan och vardagen, samt hurudan inflytelse vårdare och anhöriga har kring besluten.</p>	<p>Intervju med 10 demenssjuka människor, deras närmaste anhörig och en vårdare. Ramverksanalys, hermeneutisk tolkning.</p>	<p>Hur mycket en person med demens deltar i beslutsfattanden kring den egna hälsan och vardagen varierar stort.</p> <p>Det vanligast förekommande var att personen med demens valde att diskutera och fatta beslut tillsammans med anhörig/vårdare. En annan metod var att totalt delegera beslutsfattandet till någon annan. I vissa få fall tog den demenssjuka beslut helt på egen hand.</p>
<p>’Because we see them naked’ - Nurses’ experiences in caring for hospitalized patients with dementia: Considering artificial nutrition or hydration</p>	<p>Els Bryon, Bernadette Dierckx de Casterlé, Chris Gastmans, 2012, Belgien</p>	<p>Att utforska vårdares erfarenheter angående ANH (artificial nutrition and hydration) hos personer med demens på sjukhus. Vad påverkar beslutet om ANH ska användas eller ej? Hurudana känslor väcker besluten och processen hos vårdarna?</p>	<p>Intervju med 21 sjukskötare från nio olika sjukhus. Innehållsanalys.</p>	<p>Vårdarna berördes av den demenssjukes sårbara position. De ansåg även ofta att de stod närmast patienterna och kände sig därför engagerade i beslut kring patienten som diskuterades med läkare och anhöriga. Även om vårdarna ville göra sitt bästa för patienterna, kände de sig ofta osäkra på om de gjorde rätt, eftersom de vanligtvis inte kände till patientens önskan.</p>
<p>Sources of moral distress for nursing staff providing care to residents with dementia</p>	<p>Shannon Spenceley, Chad SG Witcher, Brad Hagen, Barry Hall, Arron Kardolus</p>	<p>Att klargöra vad som orsakar moralisk stress hos vårdare som jobbar på långtidsboende för dementa patienter.</p>	<p>Intervju med 18 vårdare från både boende och hemvård. Tematisk analys.</p>	<p>Orsaker till moralisk stress kan vara att vårdarna känner sig tvingade att gå mot egna etiska principer, att de känner sig låsta i rutiner och inte kan ta upp bekymmer, att de känner sig mår dåligt när andra vårdare inte ger vård av god kvalitet och när ansvarspersoner (chefer) inte gjort något åt saken, att vårdresurserna och –åtgärderna inte täcker behovet samt en</p>

	Wilson, 2017, Kanada			utveckling där vårdarbetet ses som uppgifter som ska utföras istället för att betona vårdandet och empatin för patienten.
Caregivers' perspectives on ethical aspects of residential and domiciliary care	Ann Gallagher, Linus Vanlaere, 2016, Storbritannien	Undersöker det etiska perspektivet hos vårdare, både på boenden och inom hemvård.	Fokusgruppintervju med 17 vårdare. Tematisk analys.	Vårdare kan stöta på etiska aspekter i relationer till patienten och anhöriga och hur vårdaren ska hantera känslor och gränssättning i vårdrelationen. Även hur yrket porträtteras och hur man ska bli en god vårdare diskuterades.
The experience of lying in dementia care: A qualitative study	Anthony G Tuckett, 2012, Australien	Att undersöka vårdares attityder till och användning av lögn inom demensvård på långtidsboenden.	Personliga anteckningar, observationer gruppdiskussioner och intervjuer med fem vårdare, sju personliga assistenter, tre terapeuter, en fysioterapeut och två underskötare. Tematisk analys.	Det framkommer att personalen ljugar för patienterna i vissa fall och kan då motivera det med t.ex. det är bäst för patienten, eftersom patienten blir lugn av lögnen. Andra anser att det inte är försvarbart att ljuga för dementa människor. Även huruvida lögnerna används för patientens eller personalens bästa diskuteras också i artikeln.
Do people with dementia find lies and deception in dementia care acceptable?	Anna M. Day, Ian A. James, Thomas D. Meyer, David R Lee, 2011, Storbritannien	Undersöker vad personer som själva är drabbade av demens anser om att man använder sig av lögn inom demensvården.	Intervjuer i två omgångar med 10 personer med Alzheimers sjukdom. Grounded Theory.	Det kan vara acceptabelt att ljuga för människor med demenssjukdom om man tänker på den sjukas bästa. En minoritet ansåg ändå att lögn alltid är orätt och att sanningen alltid kommer fram på ett eller annat sätt, vilket orsakar lidande för den minnessjuka.
Dignity in people with frontotemporal dementia and similar disorders – a qualitative study of	Mette Sagbakken, Dagfinn Nåden, Ingun Ulstein, Kari Kvaal,	Undersöker hur värdig respektive ovärdig vård av patienter med frontotemporal demens (eller liknande tillstånd) kan se ut ur en	Intervjuer med 11 anhöriga till människor med frontotemporal demens eller	De anhöriga ansåg att de drabbade har få möjligheter till att umgås med andra, att de inte har möjlighet att ta autonoma beslut samt att eventuella aktiviteter inte är tillräckligt anpassade, vilka alla påverkar värdigheten.

the perspective of family caregivers	Birgitta Langhammer, Mary-Karin Rognstad, 2017, Norge	närståendevårdarens perspektiv	liknande sjukdomar. Fenomenologisk hermeneutisk tolkningsmetod.	I undersökningen var de anhöriga nöjdast över dagcentrens aktivitet, som de ansåg tog hänsyn till de drabbades värdighet.
Patient and caregiver goals for dementia care	Lee A. Jennings, Alina Palimaru, Maria G Corona, Xavier E. Cagigas, Karina D. Ramirez, Tracy Zhao, Ron D Hays, Neil S Wenger, David B. Reuben, 2017, USA	Att framkalla patientcentrerade vårdmål inom demensvården genom att intervjua personer med demenssjukdom i tidigt skede och vårdare inom demensvården	Fokusgrupp-intervjuer med sammanlagt sju demenssjuka och 36 vårdare (både professionella och närståendevårdare) 15 stycken av deltagarna hade spanska som modersmål.	Vårdmålen som diskuterades fram omfattade inte bara den medicinska vården, utan också upprätthållande av självständighet, aktiviteter, möjlighet till sociala sammanhang, emotionellt välbefinnande samt stöd för vårdarna.