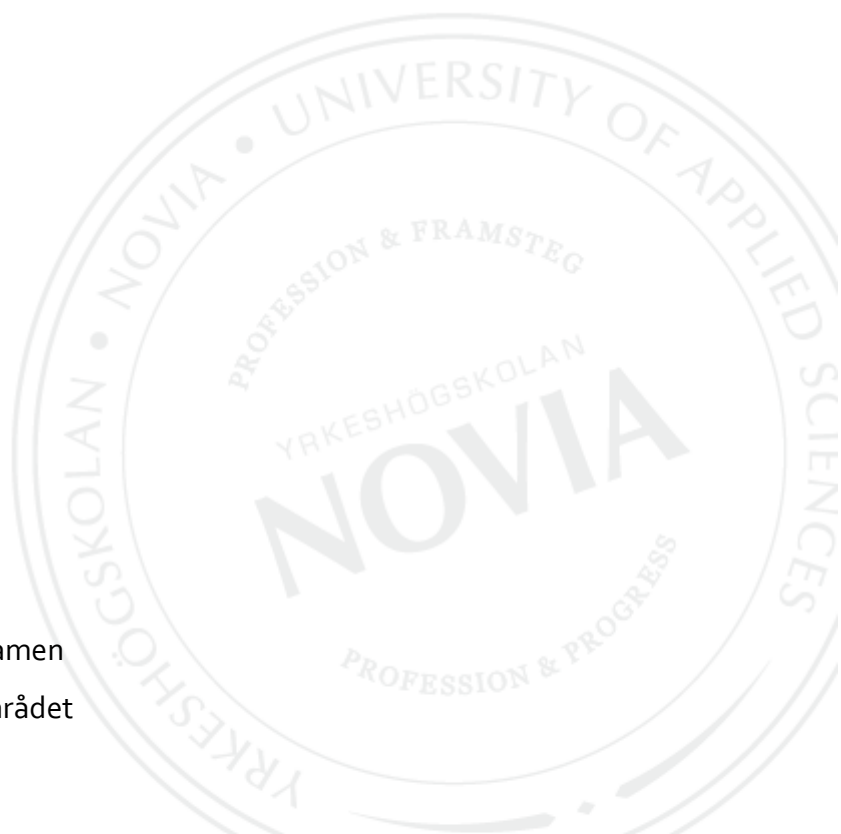

Självbestämmanderätt i praktiken

Om personalens attityder till självbestämmanderätten för personer med intellektuell funktionsnedsättning

Malin Lindqvist

Examensarbete för Socionom (YH)-examen
Utbildningsprogrammet för sociala området
Vasa 2019



EXAMENSARBETE

Författare: Malin Lindqvist

Utbildningsprogram och ort: Sociala området, Vasa

Inriktning/alternativ/Fördjupning: Ungdomsarbete / Mental- och missbrukarvård

Handledare: Susanne Jungerstam och Ralf Lillbacka

Titel: Självbestämmanderätt i praktiken

Datum	31.5.2019	Sidantal	50	Bilagor	1
-------	-----------	----------	----	---------	---

Abstrakt

Detta arbete syftar till att ta reda på hur arbetet med självbestämmanderätten för personer med intellektuell funktionsnedsättning ser ut i praktiken. Detta görs genom att först se på vilka juridiska ramar som finns för rätten till självbestämmande samt hurdana etiska frågeställningar som kan bli aktuella när man arbetar med självbestämmande. Detta görs genom att intervjua personalen på ett gruppboende för personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Arbetet beskriver hur personalen vid ett boende ser på självbestämmanderätten och hur de arbetar med den. Respondenterna har beskrivit hur de arbetar, hur de hjälper klienterna till delaktighet, om de diskuterar etik och om de har fått tillräckligt med information om självbestämmanderätten.

I arbetet kunde konstateras att personalen tycker att självbestämmande är viktigt. De jobbar för att ta självbestämmande i beaktande enligt sin egen bästa förmåga. Ingen hade fått någon information om ny lagstiftning, arbetsgivarens riktlinjer eller fått gå någon kurs som behandlat självbestämmanderätten, inte sedan de egna studierna i alla fall.

Språk: Svenska

Nyckelord: Självbestämmanderätt, intellektuell funktionsnedsättning

BACHELOR'S THESIS

Author: Malin Lindqvist

Degreeprogramme Social welfare, Vasa

Specialisation: Youth work, Addiction and Mental Illness and Methodology

Supervisors: Susanne Jungerstam and Ralf Lillbacka

Title: Self-determination in practice

Date	31.5.2019	Number of pages	50	Appendices	1
------	-----------	-----------------	----	------------	---

Summary

The purpose of this work is to find out how the practical work with the right of self-determination for people with intellectual disability looks like. This is done by first taking a closer look at the legal framework of self-determination and what type of ethical questions may arise when working with self-determination. This is done by interviewing staff members at a group home for people with intellectual disability.

This work describes how the staff at a group home views self-determination and how they take it into account in their daily work. The respondents have described how they work, how they help their clients to full participation, if they discuss ethics in their work group and if they think they have gotten enough information on self-determination.

The study finds that self-determination is deemed to be important by the interviewed staff members. They work according to their own best ability to take self-determination into account. No one of the respondents had gotten any information regarding new laws, their employer's guidelines or had gotten to take any courses on the subject of self-determination, at least not since their own studies in the field.

Language: Swedish

Key words: Right to self-determination, intellectual disability

Innehållsföteckning

1. Inledning	5
2. Frågeställning och syfte.....	6
3. Intellektuell funktionsnedsättning	7
4. Vad säger lagen?.....	8
4.1 Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.....	9
4.2 Nationell lagstiftning och styrdokument.....	10
5. En etisk frågeställning	11
5.1 Autonomiprincipen	14
5.2 Integritetsprincipen.....	15
5.3 Rättvisprincipen.....	17
5.4 Godhetsprincipen	19
5.5 Skadepincipen.....	20
6. Arbetsätt för att stöda självbestämmandet.....	21
6.1 Personcentrerad planering.....	21
6.2 Beslutsfattande med stöd	23
7. Intervjuanalys.....	24
7.1 Val av metod.....	24
7.2 Synen på självbestämmande	26
7.3 Etik och svårigheter.....	28
7.4 Stöd.....	32
7.5 Delaktighet	36
7.6 Information och utmaningar	37
8. Analysdelen.....	39
9. Avslutning	43

Bilaga.....	45
Källor	46

1. Inledning

Tanken till denna avhandling föddes när jag, på en arbetsplats för personer med intellektuell funktionsnedsättning, ställdes inför ett etiskt dilemma. Skulle jag handla i enlighet med vad jag ansåg var bäst för denna person eller skulle jag respektera hans vilja och låta honom fortsätta så som han själv ansåg var bäst, trots att jag visste att det fanns risker för hans personliga hälsa. Av respekt för honom vill jag inte gå in närmare på dilemmat, men det öppnade en ny värld av svåra etiska frågor för mej. Och ingen tycktes ha svaret. Men så trädde FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning i kraft i Finland den 10 juni 2016 (Social- och hälsovårdsministeriet, 2016). Detta innebar ett stärkande av självbestämmanderätten även för personer med en intellektuell funktionsnedsättning.

Men att lagen i Finland erbjöd ett starkt skydd av självbestämmanderätten innebar ju inte att mina etiska dilemman plötsligt fått ett svar. Etik och lag är trots allt inte samma sak. Lagen kan inte, och ska inte, formuleras så att den omfattar och specificerar hur vi ska bete oss i varje situation. Lagen liksom yrkesetiska principer kan hjälpa oss när vi bearbetar ett dilemma. Men vi behöver också en stark värdegrund och yrkesetik i svåra situationer. Dessa blir viktiga att hålla levande och föra en dialog kring för att de inte enbart ska bli frågan om vackra ord som sedan inte efterlevs i praktiken. (Sääf Göransson, 2012, s. 9)

En mamma, vars barn har en intellektuell funktionsnedsättning, uttalar sej i en undersökning gjord av Hillman et al och berättar att hon tycker att det har blivit svårare att argumentera för hennes barns rättigheter nu än för 30 år sedan. Hon berättar att nu för tiden finns det en massa fina planer om hur hennes barn med en intellektuell funktionsnedsättning ska få sina rättigheter tillgodosedda, men att det inte alltid sker i praktiken. Tidigare var skillnaderna större, och det var lättare att lyfta upp problem. (Hillman et al, 2012, s.1070) Detta är också ett av skälen till att jag vill undersöka just

självbestämmanderätten. Mycket vackra ord har sagts om den rättigheten, men jag frågar mej hur det ser ut i praktiken?

Självbestämmanderätten är och bör vara en ledande yrkesetisk princip inom hela sociala branschen. Fackorganisationen för högutbildade inom socialbranschen, Talentia rf, har nedtecknat några viktiga etiska värden för branschen. I det yrkesmässiga arbetet inom socialbranschen ska man respektera människans rätt och deras ansvar att besluta om sina egna angelägenheter. Yrkesmänniskan inom socialbranschen skall uppmuntra sina klienter till en omfattande delaktighet. Detta kan man göra genom att erbjuda klienten olika alternativ och förklara konsekvenser. Detta är en princip som omfattar alla klienter, vilket också inkluderar dem med funktionsnedsättningar. (Talentia, 2017, s.12-13)

2. Frågeställning och syfte

Syftet med detta arbetet är att ta reda på hur arbetet med självbestämmanderätten ser ut i praktiken. Detta gör jag genom att först se på vilka juridiska ramar som finns för rätten till självbestämmande samt hurdana etiska frågeställningar som kan bli aktuella när man arbetar med självbestämmande. För att få reda på hur personalen ser på självbestämmanderätten och hur de arbetar för den så har jag valt att genomföra en kvalitativ intervjustudie.

För att kunna bedöma hur arbetet ser ut i praktiken så har jag frågat mej hur personalen förstår självbestämmanderätten och hur de i det dagliga arbetet tar dessa frågor i beaktande. Jag söker också få svar på hur på vilket sätt de blivit informerade om självbestämmanderätten. För att få svar på dessa frågor har jag intervjuat 4 personer i personalen på en boendenhet i Österbotten.

Jag har frågat personalen på ett boende frågor som: Hurudan information de fått om självbestämmanderätten? Hur de arbetar med självbestämmanderätten för en person med en intellektuell funktionsnedsättning? Finns det situationer där man inte kan ge klienten självbestämmanderätt, hurudana situationer är detta i så fall? Diskuterar man frågor som gäller självbestämmanderätten och etik bland personalen?

3. Intellektuell funktionsnedsättning

När jag i detta arbete använder mej av uttrycket intellektuell funktionsnedsättning syftar jag till en psykisk utvecklingsstörning, vilket Världshälsoorganisationen WHO definierar som ett tillstånd med fördröjd eller inkomplett utveckling av förståndet (ICD10, 2016). Jag har valt att använda begreppet intellektuell funktionsnedsättning eftersom jag anser att det bäst beskriver personens stödbehov. Det kan också ses som ett relativt neutralt begrepp. Många väljer att använda sej av begreppen funktionshinder och funktionsförmåga, och ställer på så vis ett negativt begrepp mot ett positivt. Båda uttrycken behövs. (Kaski, Manninen & Pihko, 2012, s.13)

Graden av intellektuell funktionsnedsättning kan ha stor betydelse för ens möjlighet att klara sej i livet. Men man kan inte se till endast graden av funktionsnedsättning. Individen fungerar i en ständig växelverka med miljön samt med sina egna funktionsförmågor och begränsningar. En lindrig funktionsnedsättning kan ha som följd att man har inlärningssvårigheter i skolan. Detta är individer som ofta klarar av ett arbete i vuxenlivet, men behöver stöd och handledning. En medelsvår och en svår funktionsnedsättning innebär märkbara förseningar i utvecklingen. Barnen behöver ofta specialundervisning i skolan men kan nå en viss självständighet i form av personlig vård och kommunikation. En person med en svår funktionsnedsättning behöver ständigt stöd och handledning och är i de flesta områden beroende av andra människor. Med hjälp av långvarig rehabilitering kan

de lära sej att klara sina egna dagliga behov relativt självständigt. En person med en grav intellektuell funktionsnedsättning är fullständigt beroende av andra människor och behöver ständig omsorg. (Kaski, Manninen & Pihko, 2012, s. 18–20) Oavsett graden av funktionsnedsättning har alla rätten att få bestämma över sitt eget liv. När man närmare tar personens behov i beaktande förstår man att det inte alltid är en lätt uppgift att säkerställa självbestämmanderätten. Hillma et al (2012, s 1072) konstaterar att personer med stort behov av stöd, med svårigheter att uttrycka sej på grund av att man inte har stor erfarenhet att fatta beslut eller med kommunikationssvårigheter har svårast att få sin självbestämmanderätt tagen i beaktande.

Personer med en intellektuell funktionsnedsättning bör få bestämma själv i de frågor som berör dem. För en person som har en intellektuell funktionsnedsättning är det inte alls självklart att man förstår konsekvenserna av ett beslut. Eller att man förstår huruvida något är praktiskt genomförbart. Att balansera mellan önskan och genomförande ställer stora krav på personalens förmåga att kommunicera och komma med kreativa lösningar.

4. Vad säger lagen?

Självbestämmanderätten är en viktig princip inom systemet för mänskliga rättigheter och grundläggande friheter. Uttrycket självbestämmande nämns inte specifikt i Finlands grundlag. (731/1999) Men det utgör ändå en del av systemet för grundläggande rättigheter i grundlagen som en del av rätten till personlig frihet, integritet och trygghet (§7, §10). Rätten till personlig frihet skyddar nämligen både den fysiska friheten och människans fria vilja och självbestämmanderätt. (Social- och hälsovårdsministeriet, 2016, s. 8)

Rätten till självbestämmande rör alla, och innebär en rätt att bestämma om saker som rör en själv. Det betyder inte rätten att göra vad som helst.

4.1 Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

Redan 2006 hade Finland undertecknat FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Men det tog till år 2016 före man hade uppdaterat den nationella lagstiftningen så att den överensstämde med konventionen. En av de största förändringarna var stärkandet av självbestämmanderätten för de som har en intellektuell funktionsnedsättning. Den 10 juni 2016 trädde konventionen i kraft i Finland (Social- och hälsovårdsministeriet, 2016) Konventionens syfte "är att främja, skydda och säkerställa det fulla och lika åtnjutandet av alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter för alla personer med funktionsnedsättning och att främja respekten för deras inneboende värde. Personer med funktionsnedsättning innefattar bl.a. personer med varaktiga fysiska, psykiska, intellektuella eller sensoriska funktionsnedsättningar, vilka i samspel med olika hinder kan motverka deras fulla och verkliga deltagande i samhället på lika villkor som andra." (27/2016) Det som man kan lägga märke till i denna mening är att man fokuserar inte enbart på funktionsnedsättningarna, utan på hur de samspelar med omgivningen och de hinder som kan finnas där. Malcolm Parker (2016, s.384–386) lyfter fram hur konventionen ställer funktionshinder i proportion till sociala hinder och menar att elimineringen av dessa hinder kommer att leda till att man behöver söka efter modeller för hur man kan stöda alla till självbestämmande. Parker lyfter här fram den stora skillnaden mellan att ha rätten att fatta beslut (den rätten gäller alla) och att ha kapaciteten att fatta beslut.

De allmänna principerna ställs upp i artikel 3. De innehåller bland annat *respekt för inneboende värde, individuellt självbestämmande, innefattande frihet att göra egna val samt enskilda personers oberoende* (art. 3 a) samt *respekten för olikheter och acceptering av personer med funktionsnedsättning som en del av den mänskliga mångfalden och mänskligheten* (egna kursiveringar). (27/2016) Särskilt respekten för friheten att göra egna

val och respekten för olikheter är viktiga att ta i beaktande när man diskuterar självbestämmanderätten. Vi ska också komma ihåg att när man nämner *respekt* i en konvention, så innebär det att man inte uttryckligen får kränka det värdet, i detta fall självbestämmanderätten. (Lecomte & Mercier 2008, s.45) Men konventionen riktar inte enbart in sej på lagstiftningen utan den ställer också ett krav på att medlemsländerna bekämpar negativa attityder, fördomar och stereotyper. (Lecomte & Mercier 2008, s.65)

4.2 Nationell lagstiftning och styrdokument

Specialomsorgslagen uppdaterades 2016 (381/2016), man gjorde främst ändringar i kapitel 3 som behandlar självbestämmanderätten. Detta för att uppfylla de krav som ställts upp i konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Enligt 42 § ska personer som ges specialomsorger bemötas så att deras människovärde inte kränks samt så att deras övertygelse och integritet respekteras. När specialomsorger ges ska man beakta personernas önskemål, åsikter, intressen och individuella behov. Den som ges specialomsorger ska tryggas möjligheten att delta i och medverka i sina egna ärenden. 42 a § innehåller bestämmelser om åtgärder som stöder förutsättningarna att klara sig på egen hand och som stöder självbestämmanderätten. Genom dessa åtgärder försöker man uppnå en balans mellan självbestämmande och hälsa. Man ska notera detta i vård- och serviceplanen:

- 1) vilka åtgärder behövs för att hjälpa personen att klara sig på egen hand och stärker självbestämmanderätten,
- 2) skäliga anpassningar som tryggar att personen fullt ut kan delta och vara delaktig,
- 3) vilka kommunikationsmetoder personen använder,
- 4) de sätt på vilka personens specialomsorger ges primärt utan begränsningsåtgärder,
- 5) de begränsningsåtgärder som krävs när personen ges specialomsorger.

42 b § innehåller bestämmelser kring hur man genomför begränsningsåtgärder. De begränsningar man gör ska vara *skäligen och nödvändiga* för att skydda klienten själv eller andra personer. Proportionalitetskravet omfattar principen att begränsandet av grundläggande fri- och rättigheter bara är godtagbart om syftet med begränsandet inte kan uppnås på något annat sätt. (Valvira, 2013) Tanken bakom lagförändringen har varit att desto normalare livet är vid de enheterna som är avsedda för personer med utvecklingsstörning, desto mindre borde behovet av att tillgripa begränsningsåtgärder bli. Fokuset ligger på förebyggande metoder. Begränsningsåtgärder är alltså alltid sekundära. Åtgärder som individuell planering, planlösningar, introduktion och kompletterande utbildning för personalen, ska alltid vara primära i förhållande till begränsningsåtgärder. (RP 96/2015)

Utöver specialomsorgslagen ställer även lagen om klientens ställning och rättigheter inom socialvården (klientlagen, 812/2000) krav på att man i första hand ska beakta klientens önskemål och åsikter och att hans självbestämmanderätt ska respekteras. Klienten har också rätt till ett gott bemötande (4 §). Också enligt denna lag ska klienten få delta i och påverka planeringen och genomförandet av servicen (8 §).

5. En etisk frågeställning

Lagen styr oss rätt, men den garanterar inte alltid rättvisa. Det finns inte heller möjlighet att stifta så specifika lagar att de skulle täcka varenda moralisk frågeställning som kan tänkas dyka upp. För det krävs det inom det sociala området att det finns en stark yrkesetik.

Fackorganisationen för högutbildade inom socialbranschen (Talentia rf) konstaterar att det inom socialbranschen råder ett speciellt förhållande till etiken och de mänskliga

rättigheterna. Detta eftersom arbetet inom det sociala området fått sin början i att man börjat fundera på etiska frågor och mänskliga rättigheter. Vad kan och bör vi göra för dem som har det svårt i samhället? Målet för det sociala arbetet är att göra väl, hjälpa människor, minska nöd och lidande, nå förändringar och utveckling. Det att yrkesverksamma inom det sociala området har en stark makt och stor möjlighet att påverka klientens liv och vardag ställer ett stort krav på att man agerar etiskt. Här är det också viktigt att man agerar i enlighet med lagstiftningen. Både etiken och lagstiftningen står i nära samband med hur demokratiskt och rättvist samhället är. Enligt grundlagen är samhället skyldigt att sörja för alla sina medlemmar och socialbranschen utför detta uppdrag. (Talentia, 2014, s.5)

Inom etiken pratar man främst om nedanstående fem principer när det man resonerar angående det mellanmänskliga. Dessa principer ska ses som inbördes lika viktiga, tills dess att de kommer i konflikt med varandra och någon av dem måste ges företräde:

1. Autonomiprincipen, som innebär att klienten har rätt att själv bestämma över sitt eget liv (principen om självbestämmande)
2. Integritetsprincipen, enligt vilken klienten har rätt till egna åsikter, önskningsar och värderingar.
3. Rättvisprincipen, innebär att alla ska behandlas lika.
4. Godhetsprincipen, som menar att vi ska sträva till att göra gott och förhindra och förebygga skada.
5. Skadepincipen, som innebär att vi har en plikt att inte orsaka skada.
(Gren,1996, s. 109)

För att verkligen kunna utöva sin autonomi så krävs det inte bara att man förstått vilka konsekvenser ens handlande kan få, och ge sitt informerade samtycke. Det krävs också att man har förmågan att formulera och utföra sina planer. Vilket kan vara ett problem för vissa klienter som vi ofta möter i det sociala arbetet, så som klienter med en intellektuell eller psykisk funktionsnedsättning, med alkohol- eller drogproblem, dålig självkänsla, eller

en person i stark beroendeställning. (Gren, 1996, s.110-111) Vi ska inte glömma att de personer som har en intellektuell funktionsnedsättning mycket väl kan ha andra svårigheter som också gör det svårt för dem att föra fram sin åsikt. T.ex. psykiska problem är vanligare i denna grupp. (För mer information se t.ex. Werner & Stawski, 2012 eller Evans, Howlett, Kremser, Simpson, Kayess & Trollor, 2012 eller Dolfe, 2006)

I de följande kapitlen ämnar jag presentera några lånade exempel från Sääf Göranssons belysande bok om yrkesetik-. Detta gör jag för att ge konkreta exempel på situationer där självbestämmandeprincipen ställs emot en annan etisk princip. Detta eftersom etik låter som något högt flygande, men jag vill visa att det egentligen handlar om väldigt vardagliga situationer. Inom etiken finns inga rätt eller fel svar, så därför kommer jag heller inte att presentera några lösningar på dessa etiska dilemman. Sääf Göransson har presenterat en modell för etisk analys. Hon menar att en bra grund att utgå från är sina egna värderingar. Hon uppmanar oss att närmare reflektera kring frågorna: Vad har jag för livssyn? Vad är ett gott liv? Har alla lika människovärde? Det kan också vara vettigt att reflektera över vilka normer som gäller på arbetsplatsen. När man väl har börjat fundera på sådana frågor så blir det uppenbart att vardagen är full med etiska dilemman. För att lösa dessa kan det vara bra med en modell. Sääf Göranssons modell är följande (2012, s.15-16):

1. Formulera problemet. Vilka rörs av problemet och vad handlar situationen om?
2. Klargör värdebakgrunden. Vad säger lagen? Vilka etiska värden är hotade? Finns det yrkesetiska riktlinjer eller någon riktgivande värdegrund på din arbetsplats?
3. Fundera över handlingsalternativ. Vilka konsekvenser får de olika alternativen?
4. Beskriv dessa alternativ och konsekvenserna av dessa.
5. Vilket alternativ är bäst, eller som det ofta är i etiska frågor: minst dåligt?

5.1 Autonomiprincipen

Autonomiprincipen innebär att klienten själv har rätt att bestämma över sitt eget liv, denna princip kallas också principen om självbestämmande. Man använder ofta ordet autonom synonymt med oberoende och självständig. Men en person som har en intellektuell funktionsnedsättning är ofta i behov av stöd från andra för att kunna fungera självständigt. Som människor föds vi ju in i ett beroende av andra, till en början överlever vi inte utan omvårdnad. Så helt oberoende kan ingen vara. Att vara autonom innebär att vara individ, skild från andra, med rätt att fatta sina egna beslut och att själv bestämma över sitt liv. Detta även när man behöver stöd. På så vis kan man konstatera att det går att vara autonom även om man behöver andras stöd för att utöva denna rätt. (Sääf Göransson, 2012, s.13)

Självbestämmanderätten är inte bara en del av systemet av grundläggande rättigheter, utan det är också en ledande princip inom social- och hälsovården. Enligt Tillstånds- och tillsynsverket för social- och hälsovården Valvira kan en åtgärd eller ett ingrepp som gäller hälsan bara utföras om en person frivilligt samtyckt och har informerats om alla de omständigheter som påverkar beslutet. Men man ska komma ihåg att patienten också har rätt att fatta beslut som kan skada den egna hälsan eller livet. Klientens egna beslut i frågan ska respekteras. (Valvira, 2016) Det man pratar om här, är det som man i forskningsetiska sammanhang kallar *motiverat samtycke*. Om patienten verkligen ska kunna bestämma över sitt eget tillstånd så behöver hen få begriplig information. Det här ställer stora krav på personalens kommunikationsförmåga. (Ottoson, 2005, s.43–50) Ottoson resonerar här ur ett vårdperspektiv, men det samma gäller även inom det sociala. Som exempel kan vi ta Lasse som helst inte alls vill duscha. Skulle han få bestämma skulle han aldrig gå i duschen. För personalen så gäller det här att klura ut varför Lasse inte vill tvätta sej. Är det duschen som är obehaglig, eller är det kallt efteråt, eller är det jobbigt med någon som "tvingar" eller är det så att Lasse inte har förstått varför han behöver tvätta sej? Det finns många alternativ, och det gäller att pröva sej fram. Om Lasse inte

förstått varför, så är det svårt att säga att man lyckats i sin kommunikation. Det kan finnas en enkel lösning som man inte tänkt på tidigare.

I Jenny Grens bok *Etik i socialt arbete* citerar hon professor Göran Hermerén, professor i praktisk filosofi. Han har definierat självbestämmanderätten så här: "Var och en som berörs av konsekvenserna av ett beslut bör själva få vara med och påverka detta beslut; och om A är den enda som berörs av beslutet, bör A ensam få avgöra det". (Gren, 1996, s. 109) Med tanke på att personer med intellektuell funktionsnedsättning ofta bor på gruppboenden eller får gemensam sysselsättning inom dagverksamheten, kan man konstatera att deras beslut i vissa lägen också kan få konsekvenser för de andra boende eller klienterna. Här kan man dock konstatera att vissa regler gäller alla och att det inte är möjligt att bestämma t.ex. att man vill spela musik på högsta volym om det stör grannarna. Precis som det är för oss alla. Detta är allmänna regler som gäller oavsett man har en funktionsnedsättning eller inte och de ger heller inte upphov till något större etiskt dilemma.

5.2 Integritetsprincipen

Enligt integritetsprincipen har klienten rätt till sina egna åsikter, önskningsar och värderingar. Också när dessa värderingar eller åsikter inte överensstämmer med personalens.

Ordet integritet kommer från ett latinskt ord som betyder orörd, hel. Begreppet är knutet till värde och värdighet och avser varje människas inneboende egenvärde som person. Man kan dela upp begreppet i fysisk och psykisk integritet. När det gäller fysisk integritet avser detta den egna kroppen. Ingen har rätt att undersöka någon annans kropp utan den andres samtycke. När det gäller psykisk integritet avses det samlade komplexet av individens värderingar, föreställningar, åsikter och önskningsar, liksom individens

trosföreställningar och mentala liv. Denna får inte bli föremål för intrång eller manipulation. Individens åsikter och värderingar får inte kränkas. (SMER)

Personlig integritet betyder okränkbarhet eller rätt att inte bli kränkt. En sak som utmärker integriteten är att den inte upphör för att man själv inte förmår hävda den. Inom hälso- och sjukvården kan den personliga integriteten hotas på flera sätt. Man kan utsättas för åtgärder mot sin vilja och känna sig kränkt som person eller någon kan bryta mot tystnadsplikten och lämna ut känsliga uppgifter. Personlig integritet handlar bl.a. om att själv förfoga över information om den egna personen, att ha rätten att behålla vissa saker för sig själv. (SMER)

Som exempel kan vi ta Roger som på senaste tiden har gått upp väldigt mycket i vikt. Hans läkare är orolig att han kommer drabbas av diabetes och vill att han ska börja äta hälsosammare. Men Roger vill äta det han själv vill äta. Han tycker om godis och vill inte vara den enda som inte får ta efterrätt på boendet. Har personalen rätt att gå emot Rogers egna önskan att få bestämma över vad han vill äta. Eller ska personalen se till Rogers hälsa och se till att han ändrar matvanor?

Problemet här är att Roger riskerar att bli väldigt sjuk om han inte ändrar på sina matvanor. Vi kan konstatera att det främst är Roger som rörs av detta problem. I ett vidare perspektiv kan vi självfallet konstatera att hans vänner och släkt blir berörda och ledsna av om Roger blir sjuk. Men Roger har inte ansvar över någon annan än sej själv. Han har inga barn som är beroende av hans omsorg.

Lagen säger här att vi ska respektera Roger rätt till självbestämmande och att vi ska beakta hans åsikter men också hans individuella behov. Så vilken av dessa ska vi låta gå först? Som vi redan konstaterat så finns det inga enkla svar. 42 § i specialomsorgslagen ger oss några hjälpmedel för att stöda Rogers förutsättningar för att klara sej på egen hand. Vi kan använda oss av alternativa kommunikationsmetoder för att säkerställa att Roger verkligen förstått. Kan man försöka handla tillsammans och presentera hälsosammare alternativ till Rogers godisfavoriter? Det här är exempel på åtgärder som stöder hans självbestämmande men som kanske förutsätter ett större deltagande från personalen –

ett större ansvar borde innebära större resurser för att genomföra åtgärderna, vilket vi alla vet att inte nödvändigtvis är fallet. Att fortsätta på samma vis så att Roger får ta samma efterrätter och får åka och handla helt själv kan få förödande konsekvenser för hans hälsa. Men att ta ifrån honom godiset eller att inte låta honom ta efterrätt begränsar hans självbestämmanderätt. Vad är då den gyllene medelvägen? Etik handlar, som vi redan tidigare konstaterat, ofta om att hitta det minst dåliga alternativet.

När vi diskuterar integritet ska vi inte heller glömma bort personalen. En person med integritet är en hel person. Det gäller också för personalen. Man delar en viss uppsättning av värderingar med andra professionella. Det kan exempelvis handla om att agera i enlighet med etiska värderingar inom professionen. Detta blir viktigt för att upprätthålla yrkets integritet men det är också viktigt för att upprätthålla den egna personliga integriteten. När man inte känner att man kan upprätthålla den egna integriteten och handla enligt egna och professionella värderingar så kan det leda till stress, vilket i sin tur kan leda till utbrändhet. Detta beror på känslan av att man inte kan ge den vård som man anser att man skulle vilja ge, och som patienten (eller klienten) har rätt till. (Nilsson, Rasmussen & Edvardsson, 2016, s. 50)

5.3 Rättvis principen

Rättvis principen innebär att alla ska behandlas lika. Det här innefattar att vi ska behandlas lika inför lagen och myndigheter. Beslut ska fattas på lika grunder oavsett vem det gäller.

Här kan man se närmare på Konventionen om handikappades rättigheter. Konventionens syfte "är att främja, skydda och säkerställa det fulla och lika åtnjutandet av alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter för alla personer med funktionsnedsättning och att främja respekten för deras inneboende värde. Personer med funktionsnedsättning

innefattar bl.a. personer med varaktiga fysiska, psykiska, intellektuella eller sensoriska funktionsnedsättningar, vilka i samspel med olika hinder kan motverka deras fulla och verkliga deltagande i samhället på lika villkor som andra.” (27/2016)

Det som man kan lägga märke till i denna mening är att man inte enbart fokuserar på funktionsnedsättningarna, utan på hur de samspelar med omgivningen och de hinder som kan finnas där. Rättvis principen ställer samma krav på likabehandling, och konventionen påvisar att det är i omgivningen som behöver förändras för att likabehandling ska kunna garanteras. Malcolm Parker (2016, s. 384–386) lyfter fram hur konventionen ställer funktionshinder i proportion till sociala hinder och menar att elimineringen av dessa hinder kommer att leda till att man behöver söka efter modeller för hur man kan stöda alla till självbestämmande. Parker lyfter här fram den stora skillnaden mellan att ha rätten att fatta beslut (den rätten gäller alla) och att ha kapaciteten att fatta beslut.

Som exempel (lite omskrivet) kan vi låna historien om Micke av Sääf Göransson. Micke är beroende av socialbidrag för att få vardagen att gå ihop. Han har regelbundet under några års tid besökt socialsekreteraren Johanna för stödsamtal och samtalen tycks ha en viktig stabiliserande funktion för honom. Men för den ekonomiska biten träffar han en annan socialsekreterare som hjälper honom. Så när Micke kommer in till Johanna har han något trevligt att berätta. Han har fått 1000 euro av sin morfar som ett ”förtida arv”. Micke funderar på att använda pengarna för att besöka sin farfar som bor i England. Johanna förstår att gåvan kommer att påverka Mickes socialbidrag. Men hon inser också att om socialbidraget sänks eller dras tillbaka så kommer inte Micke att kunna besöka sin farfar. Hur borde Johanna göra i denna situation? Borde hon berätta om pengagåvan för den andra socialsekreteraren eller ska hon blunda och låta Micke använda pengarna till resan? (2012, s. 59–61)

Hur ska man kunna resonera här? Ska man låta principen om likabehandling gå före att göra gott och låta Micke ta resan? Vissa kan tycka att regler är regler, och det viktigaste är att man behandlar alla lika. Medan andra kan tycka att godhetsprincipen borde trumfa regler eller då rättvis principen.

5.4 Godhetsprincipen

Godhetsprincipen innebär att vi ska sträva till att göra gott och både förhindra och förebygga skada.

Det finns risker i och med synen att klienten ska ha fullständig självbestämmanderätt och ansvar över sitt eget liv. En person med svårigheter att förstå vad vilka konsekvenser ett val kan få, riskerar att skada sej själv eller andra. Det kan också leda till andra problem eller situationer som är svåra att ta sej ur, t.ex. problem med lagen. Om vi är medvetna om en situation där klienten riskerar skada av något slag med ändå inte ingriper riskerar vi att begå vad Carlander kallar för en underlåtelssynd (Carlander, 2014, s. 152). I ett sådant fall skulle det kunna handla om att en personal är medveten om att en klient är på väg att skada sej själv, t.ex. genom att låta bli att ta sin medicin, men personalen låter ändå bli att ingripa med hänvisning till klientens självbestämmanderätt. Personalen låter då bli att ta ansvar, kanske på grund av att det är enklare eller så på grund av att man inte klarar av att handskas med den etiska konflikten mellan att förhindra skada och att respektera självbestämmanderätten.

Om man ser på klienten som ett objekt som man ska ta ansvar för och ta hand om riskerar vi att utsätta denne för ett maktmissbruk. Men om vi istället ser klienten som ett objekt som själv ska bestämma över sitt liv oavsett situation, riskerar vi att begå underlåtelssynder (Carlander, s.153). Vi kan konstatera att sanningen antagligen finns någonstans däremellan, att den gyllene medelvägen är den rätta också här. Klienten bör få bestämma över sitt eget liv, men i situationer där hen riskerar skada så måste vi kunna ingripa.

Ex. Stina tycker om att vara ute och gå. Hon njuter av den friska luften och ensamheten. Hennes balans har blivit sämre med tiden, och trots att hon använder rollator så har hon fallit omkull. Nu vill Stinas barn att hon inte längre ska gå ut med rollatorn utan att personalen på boendet ska skjutsa henne i rullstol när hon vill gå ut. Men det vill inte Stina. Vems vilja ska personalen följa? Är det deras plikt att se till att Stina inte skadar sej eller är

det viktigare att Stina får njuta av promenaderna trots risken? (Sääf Göransson, 2012, s31-33)

5.5 Skadeprincipen

Skadeprincipen skiljer sej från godhetsprincipen på så vis att godhetsprincipen innebär att vi ska förhindra och förebygga skada. Skadeprincipen säger att vi inte aktivt får orsaka denna skada. Det här är också kanske den etiska princip som är lättast att komma underfund med. Vi kan utan problem konstatera att vi inte ska orsaka skada. Trots att vi kan konstatera att denna princip är helt självklar, kan den orsaka problem t.ex. om vi börjar se på konsekvenserna av att gå emot denna princip. Som exempel har jag lånat en berättelse om Elin ur Sääf Göranssons bok *Svåra val* (2012, s.83-85):

En av klienterna (Elin) på ett klientboende är ofta aggressiv och slåss. Hon har en funktionsnedsättning som gör att hon har särskilt svårt med förändring, då reagerar hon ofta med att spotta eller genom att riva eller bita personalen. Efter ett särskilt jobbigt nattpass tröttnar en av de anställda (Anna) och ger Elin en puff. När en situation uppstått på morgonen har Elin reagerat genom att bita och slå Anna. Anna har då reagerat instinktivt och gått i försvarsposition genom att knuffa bort Elin. Tyvärr blev knuffen för hård och Elin föll baklänges och landade på rumpan. Anna har länge arbetat på detta boende och ännu längre inom området. Hon är en av de mest omtyckta och erfarna inom personalgruppen. Har chefen nu något annat val än att skilja Anna från hennes arbetsuppgifter? Eller hade Anna rätt i att försvara sej själv?

6. Arbetssätt för att stöda självbestämmandet

Inom ramarna för detta kapitel ämnar jag lyfta fram tidigare forskning som skett inom området. Samt se närmare på vilka arbetssätt som används och som kan användas för att stöda självbestämmanderätten. Jag gör detta genom att analysera artiklar som skrivits om olika metoder.

6.1 Personcentrerad planering

Tarulli och Sales tar en historisk återblick på arbetet för funktionshindrades rättigheter och identifierar i sin artikel *Self-Determination and the Emerging Role of Person-Centred Planning: A Dialogical Framework* tre vågor i arbetet. Den första vågen fokuserade på "professionalism", den fokuserar i en dialogform på att tysta och ta rättigheter från personen med en intellektuell funktionsnedsättning. Detta sker genom att man ser personen som ett passivt objekt i behov av omhändertagande. Man pratar *om* och *till* personen med en distanserad professionalism, istället för att prata *med* personen. Den andra vågen eller föräldrarörelsen, är en dialog som vid första anblick upprätthåller maktbalansen, men som ersätter den med en kall professionalism där man arbetar för personens bästa med en nästan paternalistisk logik. De menar att man i denna rörelse pratar *å* personens vägnar eller *för* den andra. Den tredje vågen eller "self-advocacy" (typ självbefrämjande eller eget påverkansarbete) är en rörelse som söker att skapa en dialog *med* personen med intellektuellt funktionshinder. En dialog som karaktäriseras av öppenhet, risk och förtroende och som de ser som absolut nödvändig för att uppnå självbestämmande. (Tarulli & Sales, 2008, s.102–103) När man arbetar för att någon ska ha möjlighet att uppfylla sina rättigheter kan det tyckas självklart att man involverar den gruppen som berörs. Liksom Tarulli och Sales ser jag det som en absolut nödvändighet. En

metod som utvecklats för att göra just detta, dvs involvera och aktivera är personcentrerad planering.

Tarulli och Sales citerar Gadamer i sin text, och menar att den som ser på en klient som ett objekt, som kan studeras och vars beteende kan förutsägas med hjälp av att iaktta andra med samma diagnos, inte kommer att kunna förstå denne. Eftersom förståelse inte kommer ur begrundan utan genom bandet som formas emellan två individer. Jag kan inte annat än hålla med och tillägga att detta band uppstår genom dialog, och inte genom monolog. På så vis, och endast på detta vis, kan man uppnå ett delat beslutsfattande. Personcentrerad planering eller PCP är en metod för att organisera stöd för personer med intellektuell funktionsnedsättning. PCP tar i beaktande en persons unika omständigheter för att både göra upp en plan och för att sedan implementera planen. metoden öppnar upp för möjligheten att förstå en persons mål, ambitioner och drömmar. Åtminstone i teorin. I metoden tar man med klientens närstående för att göra upp en plan. Detta för att man menar att dessa känner personen bäst. I processen kommer personalen med förslag på områden där man kunde göra förändring eller utveckling. Man utgår inte heller från de tjänster som finns tillgängliga just nu, eller vad som är möjligt i denna stund. Istället för att passa in klienten i de tjänster som finns för tillfället så utgår man från klientens önskningar och förhoppningar och försöker matcha dessa. Metoden utgår från grundvärdena: 1. delaktighet, 2. val och kontroll, 3. kompetens, 4. respekt och 5. relationer. (Tarulli & Sales, 2008, s. 112-113)

Trots att PCP uttryckligen försöker stärka självbestämmandet får den också kritik för att den inte uppnår detta. Man kan tycka att PCP vidgat fältet genom att inte begränsa individen till de tjänster som finns att tillgå just nu på detta ställe. För att verkligen kunna bestämma över sej själv behöver man ha förmågan att uttrycka sin vilja. Kritikerna (Ex. Wehmeyer et al, 2000) menar att det borde ligga mer fokus på att utveckla och lära förmågan att uttrycka sin åsikt och att fatta beslut. Att besluten fattas i samråd med närstående ses som särskilt viktigt för de som har en så svår intellektuell nedsättning att hen har svårt att uttrycka sej. Men det kan också vara problematiskt, t.ex. om familjen har en helt annan syn på vad klienten skulle må bäst av än vad som klienten själv önskar. Det

kan vara mycket svårt att trotsa sin familj oavsett om man har en funktionsnedsättning eller inte.

6.2 Beslutsfattande med stöd

Beslutsfattande med stöd syftar till att en tredje part är med och stöder personen till sina egna val. Oftast så har de flesta nationella rättssystem tillåtit att en tredje part (ofta en vårdnadshavare) fattar beslut å den personens vägnar. I den här metoden, beslutsfattande med stöd, ska den tredje parten (stödpersonen) säkerställa att personen med funktionsnedsättningen får sina önskningar och sina preferenser tillgodosedda i mån av möjlighet. Detta görs genom att stödpersonen förklarar situationen eller frågan till personen i fråga och tolkar sedan de önskningar som personen uttrycker. Det behöver inte nödvändigtvis vara en stödperson det kan också vara ett stödnätverk bestående av t.ex. familjer, vänner eller andra som står nära personen. (Devi, 2013, s. 793-795)

Styrkan i detta arbetssätt är att man tillsammans försöker utröna vad den andras önskan verkligen är och att man ska respektera den även om den inte sammanfaller med vad man själv tycker skulle vara bäst eller hälsosammast. Detta är en metod som man skulle kunna använda t.ex. på ett nätverksmöte där man frågar ut klienten om dennes åsikt angående en rad olika frågor.

7. Intervjuanalys

Detta kapitel presenterar intervjuerna samt slutsatserna som kunnat dras på basen av intervjuerna. Syftet är att se hur respondenterna arbetar med självbestämmanderätten och på vilket sätt de blivit informerade om självbestämmanderätten. Om man ser ur ett historiskt perspektiv så har synen på personer med intellektuella funktionsnedsättningar förändrats enormt. Tidigare såg man på dem som objekt som behövdes tas hand om, medan man nu ser på dem som subjekt med rättigheter. Har också de som jobbat inom området en längre tid kunnat ta till sej den nya synen på sina klienter och ändrat sin syn på arbetsbilden? (Vesala, 2013)

7.1 Val av metod

Jag ämnar utföra en kvalitativ undersökning som består i att intervjua personal på en boendeenhet för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Jag vill veta hur personalen blivit introducerad till det stärkta skyddet för självbestämmanderätten och hur man tagit fasta på det i sitt arbetssätt. Jag vill veta vad självbestämmande betyder för personalen och hurudan information de fått om självbestämmanderätten och huruvida man diskuterar dessa frågor inom personalgruppen.

Syftet med en kvalitativ undersökning är att få en djupare förståelse för ett fenomen. För att uppnå detta behöver man delvis försäkra sej om största möjliga variationsbredd i urvalet av personer att intervjua. För det första för att man vill få ett så stort informationsinnehåll som möjligt, detta kan man göra genom att försöka få till en spridning t.ex. med avseende på ålder, kön, värderingar, utbildning, tidigare arbete, bostad, familjesituation och så vidare. För det andra så kan man öka

informationsinnehållet genom att använda sej av intervjupersoner som på goda grunder kan antas ha rikligt med kunskaper om de företeelser som man valt att undersöka. (Holme & Solvang, 1991, s. 114–115), För att få till en spridning inom den grupp jag ämnar intervjua (personal på ett gruppboende) ämnar jag intervjua personal som får representera olika åldersgrupper för att se om detta eventuellt kan påverka förståelsen för självbestämmanderätten. Min önskan hade varit att intervjua personal som hade haft olika utbildningar, exempelvis någon socionom. Men de som valde att ställa upp på intervju var alla utbildade närvårdare.

Jag valde att undersöka åsikterna bland personalen på ett boende. Detta valet gjordes eftersom boendepersonalen till en större del är involverade i en klients liv än personalen på exempelvis dagverksamheten. De spenderar mycket tid tillsammans med klienterna och de har möjligheten att fatta beslut om det ställe som sist och slutligen är klientens hem.

Mina respondenter samt boendet förblir anonymt i denna undersökning. Detta eftersom det inte finns så många boendeenheter i Österbotten och att det således skulle vara för lätt att känna igen klienterna.

Respondenter fick jag kontakt med genom att jag tog kontakt till olika boenden och frågade efter frivilliga. Med tanke på det tillvägagångssättet finns det en risk att de personer som jag har intervjuat redan är intresserade av att arbeta med självbestämmanderätten och anser den viktig. Jag tog kontakt till olika boendeenheter i Österbotten, och fick svar av ett boende där fyra personer i personalstyrkan kunde tänka sej att ställa upp på en intervju. Av dessa fyra personer var det tre kvinnor och en man som ställde upp. Alla de jag intervjuade var utbildade närvårdare och hade jobbat på boendet i mer än 5 år. De har alla utbildat sej relativt nyligen till närvårdare men varierar i ålder mellan ca. 20-50 år. De jobbar samtliga på samma boende där de har hand om 8 boende i gruppboendet och 5 personer som bor i lägenheter i anslutning till boendet. Åldern på de boende varierar mellan 20–80 år.

Respondenterna intervjuades på sin arbetsplats under april månad 2019. Jag ställde 15 frågor inom området: synen på självbestämmande, etik och svårigheter, delaktighet, öppenhet och kunskap. Dessa frågor går till viss del in i varandra. Jag kommer även nedan att presentera dem under dessa rubriker.

7.2 Synen på självbestämmande

Under denna rubrik presenterar jag respondenternas svar på frågorna "Hur förstår du självbestämmanderätten?", "Tycker du att självbestämmanderätten är viktig?" och "Hur arbetar du med självbestämmanderätten? Hur får klienten bestämma på olika områden?". Alla av respondenterna tyckte att självbestämmanderätten var viktig. Men alla uttryckte också att det ibland kan vara svårt att veta vad klienten vill eftersom det inte alltid är så lätt att kommunicera. Självbestämmanderätten beskrevs som rätten att få säga sitt och bestämma själv och uttrycka sin egna vilja: "Man får bestämma över sin egen kropp och sitt eget liv på samma sätt som alla andra." En annan respondent uttryckte det som så att när man inte får bestämma själv så förlorar man sin mänsklighet.

"De är människor, det här är deras hem. Vi är bara här i deras hem och hjälper dem"

Någon tyckte också att självbestämmandet oftast handlar om så små saker, att det är lätt att vara tillmötesgående. Det handlar snarare om känslan av att få bestämma över sitt eget liv, om att man har rätten till åsikter. Självbestämmande är viktigt, det är ofta så små saker det handlar om, och det handlar om känslan att man kan få bestämma över sitt eget liv. Man hjälper t.ex. klienterna att välja kläder, men man kan ju inte ha shorts om det är

mitt i vintern. De har all rätt att bestämma när de vill gå på wc, när de vill sova, vad de vill äta och hur de vill inreda sina rum.

”Jag märker att det är de små sakerna det handlar om. När någon klient kan säga ”oj när jag inte får bestämma över mitt liv”, kan det handla om att hon hellre hade velat sitta i köket än i vardagsrummet.”

Många uttryckte också hur svårt det kan vara att påverka det som sker utanför boendet. Så mycket av det praktiska kan komma emot. Många gånger stryps självbestämmanderätten av något utanför, t.ex. att man inte har de ekonomiska resurser som man skulle behöva, att intressebevakaren inte tillåter så mycket pengar som skulle behövas. Eller att man inte har tillräckligt med assistenttimmar för att man skulle kunna göra allt vad man vill. Det här kan bero på från vilken kommun man kommer, vissa kommuner beviljar mer och andra mindre. Ekonomin begränsar mycket, dessa klienter har ju t.ex. inte möjligheten att gå till banken och ta ett bostadslån. Allt sådant kan påverka klientens möjligheter att faktiskt genomföra sånt som de vill göra. Det kan vara svårt att få gå på en konsert om man inte fysiskt kan ta sej till platsen, eller man behöver en assistent men hittar ingen som kan komma.

Jag märkte att trots att personalen beskrev självbestämmanderätten på ungefär samma sätt, så tog man fast på olika saker. Någon tog fasta på rätten att bestämma i sitt eget hem, någon tog fasta på rätten och svårigheterna att bestämma vad man vill göra utanför hemmet. Någon annan tog fast på det jobb man gjort för att underlätta delaktigheten på boendet. Någon i personalen nämnde att självbestämmanderätten också är viktigt inom organisationen men kunde inte riktigt förklara på vilket sätt.

Problem som respondenterna tog upp var också varierande, men gemensamt för alla var kommunikationssvårigheterna. Många tog även upp problemet med att man inte alltid hinner räkna till för alla. Klienterna kan ibland ha svårt att se att det finns andra på boendet

som också har sina egna behov. Många skulle vilja ha en egen personal med sej hela tiden. Någon tog också upp problemet med att bo i grupp och uttryckte det som så att personalen ju har ett liv utanför det här, men de som bor här är ju tillsammans hela tiden. Vilket leder till att de ibland går varandra på nerverna. Man kan se det som så att ens egen rätt att bestämma ibland krockar med någons annans rätt.

Alla arbetade med självbestämmanderätten på ungefär samma sätt. Man gav alternativ och försökte fråga klienten hur de vill göra. Om de inte själva kunde komma på så gav man små tips och idéer. Med många klienter behöver man fråga ja och nej frågor. Då kunde respondenten uttrycka en oro över att klienten egentligen skulle vilja fått säga något mer men att man inte frågat tillräckligt. Någon annan uttryckte det istället som att vissa klienter tycker att man blir tjatig när man hela tiden frågar samma sak.

En av respondenterna menade att det är lätt att jobba med självbestämmanderätten när man väl sätter igång, att det går naturligt. Men att det kan vara svårt att prata om självbestämmanderätten.

En undersökning som gjorts av Golden och Reese konstaterar att stora boendegrupper påverkar självbestämmanderätten negativt (Golden & Reese via Wong & Wong, s. 239) Så en på en liten boendeenhet som den jag undersökte har man alla möjligheter att lära känna klienterna och deras behov och således har man också bättre möjligheter för att uppfylla självbestämmanderätten.

7.3 Etik och svårigheter

“När man jobbar inom vården, man försöker gå till mötes. Att dom ska må bra. Att de ska känna sej viktiga. Alla gånger går det inte, och vissa gånger går det.”

När tycker du att man inte kan ge en klient beslutsrätt? Det går ju inte alltid att ge en person full självbestämmanderätt om det är så att de kan tänkas fara illa. En respondent resonerade som så att man kan gå över någons beslutanderätt när det handlar om fara för livet. Men konstaterar samtidigt att de inte riktigt har haft någon sådan situation.

Jag frågade också hur man skulle göra om klienten var av en annan åsikt än respondenten och om man är rädd att klienten ska fatta "fel beslut"? Om det var så att man var orolig för det beslut som en klient har fattat så skulle respondenterna fundera tillsammans med klienten och fråga om de faktiskt är säkra på vad de vill och berättar om konsekvenserna. Samtliga skulle ha svårt att släppa klienterna att göra saker som de skulle fara illa av. Men det beror på, om det är något som klienten skulle kunna lära sej av sina misstag så skulle flera av respondenterna låta dem göra det. Dock inte om klienten riskerar att skada sej.

"Om en klient riskerar att skada sej så måste vi ju nog gå emot deras vilja.

T.ex. när det handlar om att dra upp sänggrindar, så de inte faller ur sängen."

Som exempel tog man upp en klient som gillar att vara ute och promenera, men han brukar kunna falla och kommer då inte upp. Det är ju hans rätt att vara ute och promenera. Och personalen brukar försöka kolla om han varit borta ett tag så går de och letar efter honom.

I ett annat exempel tog man upp en klient som tycker väldigt mycket om att dricka. Då brukar vi ge henne ett och ett halvt glas vin. Ibland om vi har någon julfest eller liknande så har vi kunnat ge henne alkoholfritt vin. Ifall att hon har velat dricka så har vi blivit tvungen att plocka bort värkmedicin, och då får hon värk. Då brukar jag påminna henne om att hon är tvungen att lämna bort medicinen, och om man förklarar det så, så brukar hon förstå det och brukar då kunna välja att inte dricka vin. Här arbetar personalen som man sagt att man gör: man diskuterar konsekvenserna. Men samtidigt går man utöver detta och ger klienten alkoholfritt vin utan att berätta om detta. Man skyddar klienten från sej själv genom att "lura" henne.

När jag frågade när respondenterna tyckte att man inte kan ge klienten beslutsrätt kom det upp sådana frågor som medicin, hälsa och också personalens ork. En respondent konstaterade att mediciner är svårt, om någon inte tar medicinen så kan man ju inte trycka ner dem i deras hals. Hon konstaterade också att det inte varit ett problem man haft på boendet och att hon inte har funderat desto mer på hur hon skulle göra om så var fallet.

Ett annat exempel som samtliga respondenter tog upp var en klient som varit nära att kvävas vid matningssituationer flera gånger och undersökts för peg-matningsslang (perkutan endoskopisk gastrostomi). Hon har tidigare klarat av att äta mixad mat, men nu är det förknippat både med risken att kvävas och risken att få andra hälsoproblem, ex lunginflammationer, när hon så ofta sväljer maten fel. Alla respondenter var osäkra på huruvida man går emot klientens vilja då. Hon har inte motsatt sej att få peg men ingen vet riktigt om hon är fullt medveten om vad som händer eftersom det gått via hennes anhöriga och läkare. Man frågar sej om man går över hennes huvud. Personalen vet ännu inte vad de ska göra om klienten säger nej till detta. Hon drar på sej lunginflammationer och riskerar att kvävas, så de anser att hon behöver det. De vet inte ännu hur de ska göra här. Personalen vill självfallet inte ha på sitt samvete att hon kvävs när de ger henne mat.

På boendet finns en annan klient som inte vill äta mat, och som har peg. Mamman önskar att han ska äta, men han vill inte själv. Respondenten ansåg inte att det är etiskt rätt att trycka i någon mat som inte vill ha. Hon uttryckte det som "Det tycker jag inte om. Det här är inte något som vi talar om med föräldrarna. Där kunde vara en sak där man kunde ta upp självbestämmanderätten med föräldrarna."

Mycket handlar om att personalen vill skydda klienterna på boendet. Exempelvis så finns det en klient som gärna vill vara vaken länge, men som inte riktigt orkar. Då brukar en av respondenterna säga att "nu går vi i säng". Hon får annars väldigt svår värk när hon sitter hela dagen. En av de andra respondenterna hanterar samma situation genom att fråga om klienten vill gå och sova. Båda vill väl, men hanterar situationen lite annorlunda. Här handlar det snarare om att de två respondenterna har väldigt olika personligheter och har därför också lite olika sätt att uttrycka samma sak.

”Sen så låter vi ju inte klienterna välja favoriter i personalen. T.ex. när det gäller vem som duschar, alla gör ju samma arbete. Det är hur länge ens eget tålamod räcker med sådana här saker. Det är lättare när man jobbat här lite längre. Man måste lära sej att säga nej åt vissa saker.”

En sak som också kom upp var att man också måste skydda sej själv. Någons självbestämmanderätt kan heller inte få gå ut över att personalen har ett gott arbetsklimat. Man behöver exempelvis få ha kaffepauser ifred för att orka med det ibland fysiskt och psykiskt tunga arbetet.

Det kom också fram i intervjuerna att vissa av de boende inte riktigt tycker att de har något privatliv. Men då är det ju vissa saker som personalen på ett boende behöver veta. Klienterna skulle inte alltid vilja att personalen skulle få veta allt. Så skulle de få välja helt själv så skulle de kanske ha lite mer privatliv. Samtidigt kan man konstatera att det är omöjligt när man behöver hjälp med vissa saker.

När en av respondenterna fick frågan hur de arbetar för att ge de boende ett privatliv svarade hon: ”De rör sej ju själv, och behöver ju inte alltid säga vart de ska eller vad de ska göra. Jag brukar säga att vi inte behöver veta vad de gör, men vi behöver veta ungefär när de kommer hem. De väljer själv hur deras rum ser ut eller hurdana kläder de vill ha. Ibland kan jag bara åka iväg och köpa en tröja, men då frågar jag först huruvida de gillar tröjan före jag tar bort prislappen. Kläder, rum, hår, frissa bestämmer de allt själv.”

7.4 Stöd

Under själva intervjun diskuterade vi nätverksmöten och hur personalen gör för att ta reda på klientens åsikt och stöda dem. Rent konkret var min fråga: Hur gör man på nätverksmöten för att stöda klienten i den situationen? I denna situation tycktes det inte finnas några särskilda riktlinjer som man hade fått av arbetsgivaren, inga frågor som skulle ställas eller samtal som skulle hållas innan mötet. Men de flesta respondenterna brukade hålla någon form av samtal med klienten för att gå igenom lite före mötet.

Samtliga meddelade att man försöker att vara på klientens sida. Om det är så att klienten inte riktigt vågar framföra sin åsikt så berättar personalen om dem. Ibland spelar det ingen roll fast hur många försöker framföra en åsikt om vad som är bästa för klienten. Vissa gånger kan inte kommunen godkänna vissa utgifter trots att klienten skulle må bäst av det.

*Om inte klienten har styrkan att stå på sej, så måste vi ju stå upp för dem.
Jag har inte varit i situationen att föräldrar och barn skulle tycka olika.
Oftast tycker barnen samma som föräldern. Det är ju klienten vi tar hand om, inte föräldrarna.*

Vi diskuterade också hur man gör om det är så att föräldrarna trycker på något som man vet att inte klienten själv tycker om. I flera av fallen så tycktes det att trots att man inte höll med föräldrarna så ansåg man att relationen mellan förälder och barn hade man inte att göra med. Det var upp till dem att dra upp egna system. Ett par exempel kom upp på situationer där föräldrar och barn inte tyckt samma sak. Detta rörde kommunikation och ätande. Där har det blivit som föräldrarna önskar. Man har använt det kommunikationssystem som föräldrarna önskar, men man har också plockat in andra lättare bilder så att klienten ska ha lättare att kunna säga det som hon ofta behöver få sagt.

I det andra fallet handlade det om ätande, en klient som inte själv vill äta (han har peg och behöver inte äta), men föräldrarna önskar det. Här frågar man klienten, men känner sej sedan skyldig gentemot föräldrarna om man inte fått honom att äta.

“Vissa [föräldrar] är mer delaktiga andra är mindre. Jag tänker t.ex. på en vars mamma bestämmer rätt mycket. Men jag vet inte om klienten håller med eller inte. Det är mellan dem i så fall. Det de ordnar och pratar med sina anhöriga har vi inte med att göra.”

Från respondenterna kom lite olika uppgifter om hur ofta de själva kontaktar föräldrarna. Någon menar att det inte är så ofta som de måste ta kontakt med föräldrarna, men då handlar det ofta om att boka in tandläkar- eller läkartider. Medan en annan berättar att de har ständig kontakt till föräldrarna, ibland flera gånger om dagen. Föräldrarna undrar om de gjort vissa saker som hör till rutiner man haft hemifrån. “Föräldrarna känner ju bäst sina egna barn.”

Här kan det också uppstå problem. Föräldrarna har önskemål om att de skulle gå ut med ena klienten hela tiden, men då har man inte resurser och tid till detta. I det fallet vet personalen inte klientens egna önskemål, han kan uttrycka ja och nej men inte mer än så. En annan situation där det kan vara svårt är i det fallet där klienterna har föräldrarna som intressebevakare, där kan det ofta ta stop när klienten vill köpa något.

“Sist och slutligen är det föräldrarna som har rätt att bestämma om sina barn. Men barnen är ofta redo att klippa navelsträngen medan föräldrarna har svårare.”

Stöds alla klienters beslutsfattande på samma sätt? Hatton m.fl. (2004, s.103-113) har utvecklat ett mätinstrument för att mäta hur och på vilket sätt de boende på en

boendeenhet kunde vara delaktiga och bestämma i sina egna liv. I undersökningen fokuserar man på vilka tillfällen personalen har möjlighet att stöda klienterna till att fatta sina egna beslut. Man efterfrågar där också specifika metoder för att stöda beslutsfattandet. Detta gör man för att undvika att få falska svar men också för att kunna utröna huruvida den metoden som använts faktiskt ger klienten någon verklig bestämmanderätt. Studien fann en stark länk mellan utövandet av självbestämmanderätt och klientens förmåga och till en lite mindre del klientens utåtagerande beteende. Det vill säga, desto större förmåga klienten har att fatta beslut desto mer stöd får de också i beslutsfattandet.

Jag ville få reda på hur man tänkte kring att stöda personer med olika behov och olika förmågor att uttrycka det behovet.

“De som inte har så starka viljor så försöker jag att uppmuntra till att bestämma själv. Jag kan säga “vi kan inte göra något om du inte säger vad du vill göra”. Hon har blivit bättre med tiden på att uttryck sin åsikt. Hon är väldigt försiktig och har kanske inte så gott självförtroende.”

Här tog man upp två olika sorts klienter. Den som inte har så många åsikter eller svårt att kommunicera dem och den som har massa idéer och svårt se vad som kan genomföras. Vissa klienter är inte lika “krävande”, de har inte lika stort behov av att välja. Med vissa personer är det svårt då man måste gissa sej fram till vad de menar när de inte har ett så starkt språk.

Respondenterna berättade också om några klienter som kommer på lite väl huvudlösa saker och då kan personalen behöva vara med och styra upp situationen. Det här är klienter som gärna vill bestämma själv, men som inte förstår hur invecklad en sak kan vara. Då kan man kanske försöka föreslå ett lite enklare alternativ som faktiskt är genomförbart.

När någon får ett infall "nu vill jag det här" så ser man kanske inte hela processen runt omkring, då blir det personalens jobb att komma in och ställa rätt frågor.

"En av klienterna vill helst sköta allt kring sina ärenden själv, han tänker att han kan styra upp saker själv, men så blir det en hel röra." En av respondenterna uttryckte det som att det skulle vara enklare om han bara kunde låta personalen sköta det hela från början till slut.

En av respondenterna berättade att man ju lär känna klienterna och vet vad de vill ha. Så ibland blir själva valtillfället en jobbig process för klienten när ju personalen vet vad den klienten vill ha.

I en undersökning som gjorts om personalens attityder till självbestämmande på ett boende i Umeå kunde man konstatera att flera av skötarna där ansåg att de visste hur de skulle ge och att de kunde ge den vård som de önskade åt de boende. Men att det trots detta fanns en skillnad mellan vad skötarna faktiskt gjorde och vad de kände att de borde göra för de boende. T.ex. fick de lugna och tysta klienterna mindre tid, eftersom de inte krävde lika mycket. Skötarna ansåg också att de skulle kunna ge bättre vård om de hade mer information om de boende, bland annat gällande deras vanor och önskemål. (Nilsson et al., s.50)

Undersökningen visade att skötarna blev tvungna att gå emot de boendes egna önsknings för deras egna bästa. När det handlade om sådana situationer där det var uppenbart att det var för den boendes bästa, så som att byta en blöja trots slag eller rop så kände sej inte skötarna att deras professionella integritet trampades på. Men det fanns många andra situationer då skötarna fann det mycket svårare. I sådana situationer rapporterade skötarna att de kände sej otillräckliga, stressade och arga. (Nilsson et al., s.51)

Dessa känslor blev särskilt påtagliga när skötarna kände sej som mest maktlösa. I dessa fall när de inte kände sej som särskilt goda vårdare och agerade gentemot sitt professionella kunnande, kunde det handla om att ge lugnande medel till aggressiva

boende, dra sej undan en skrikande boende, "muta" en boende med något för att få dem medgörliga. Eller att ljuga för en boende. De beskrev detta som extremt prövande när de ansåg det vara i konflikt med allt de lärt sej om att vårda patienter. (Nilsson et al., s. 52)

7.5 Delaktighet

Under denna rubrik presenterar jag svaren på frågan "på vilket sätt deltar klienterna i planeringen av verksamheten på boendet?". Man ansåg att man inte ordnade så mycket på boendet så det fanns således inte så mycket som de boende skulle kunna vara delaktiga i. En av de saker som de var delaktiga i var att de har egna veckor då de skriver matlistor, varannan vecka får en av de boende (de turades om) göra matlistan. På så vis kan man få vara delaktig i att bestämma vilken mat man äter på boendet. Eftersom det är så stor ålderskillnad på de boende så brukar det också bli stora skillnader i matlistorna. En vecka kan det vara mycket pizza och hamburgare medans det nästa vecka kan vara blodbröd och kalops på menyn.

Man diskuterar först och försöker att gemensamt hitta en lösning. Personalen försöker att hitta mat som alla kan äta, men när klienterna gör egna listor så kan det vara svårt att hitta sånt som passar alla. Då brukar de kunna göra flera måltider den dagen så att alla ska få något de tycker om.

Klienterna brukar också få vara med och bestämma vart man ska fara på utflykt på sommaren. "Kommer de på några aktiviteter kan de föreslå detta så far vi." Man brukar inte rösta kring förslagen utan man frågar och diskuterar och försöker hitta något som passar. När det har gällt planeringen av julfesten så har personalen frågat klienterna vad de vill äta.

Vissa saker kan man dock inte få vara med och bestämma själv. Man kan vara flexibel när det är ett litet boende. Men t.ex. duschdaggar och städdaggar är det svårt att ändra på. Det behövs för att verksamheten ska flyta på.

Här kom också fram ett exempel på personalens resursbrister. Klienterna brukar inte vilja komma med på utflykter i grupp utan de vill hellre fara tillsammans med sin egenvårdare. Då försöker personalen att ställa upp och organisera, men det finns inte alltid möjlighet till detta. Ibland tar personalen sej tid utanför arbetstiden för att kunna hitta på något med den klient de är egenvårdare åt.

7.6 Information och utmaningar

Har personalen gått någon skolning om självbestämmanderätten? Hurudan information har man fått och anser man att man fått tillräckligt med information? Ingen av respondenterna hade gått någon kurs i självbestämmanderätten annat än vad de hade gått under sin utbildning till närvårdare. Personalen får gå de kurser de vill men ingen hade sett att det skulle ha erbjudits någon kurs om självbestämmanderätten. Inte heller arbetsgivaren har informerat om ämnet vad respondenterna kunde komma ihåg.

Någon menade att det kommer så pass naturligt att jobba med självbestämmanderätten att man inte har känt att man haft något behov av någon kurs. Och om det är så att man skulle behöva mer information är det lätt att hitta det själv. Endera på nätet eller så via den egna arbetsgivaren.

“Vi har nog inte fått någon kurs, det är inte så många kurser som är inriktade på handikappområdet. Vi skulle gärna gå. Det skulle gärna få ordnas!”

Flera av respondenterna ansåg att de inte fått tillräckligt med information om självbestämmanderätten. Fler skulle vilja ha mer information. Specifikt om i sådana situationer när det handlar om liv; har man rätt att gå över någons självbestämmanderätt? Var går gränsen, var kan jag säga att "nej, nu gör du så här". En av respondenterna tog upp ett exempel som handlade om att boka en tandläkartid och säga att "nu måste du fara, du har inte varit på länge". Och frågade sej om det är rätt?

Diskuterar man inom personalen frågor som rör självbestämmande och etik? Några av respondenterna ansåg att man diskuterar frågor som gäller självbestämmanderätt och etik i personalgruppen. Medan några ansåg att man inte alls gjorde det.

"Det här är nog inte något som vi har suttit ner och pratat om. Men när någon situation dyker upp så diskuterar man ju det. Vi har nog ingen plan. Inte vad jag vet i alla fall."

"Ja, det diskuterar vi ofta. Jag tycker att vi yngre mer vill se självbestämmanderätten när de äldre mer kör över den."

Jag misstänker att det här handlar om en fråga om definition. Man kanske inte sätter sej ner och pratar specifikt om ämnet utan man pratar mer kring konkreta situationer som handlar om just självbestämmanderätten och vad som är rätt och vad som är fel.

Alla respondenter ansåg att de fick bra stöd av sin förman, och att man kunde gå till henne och diskutera om det är några svårigheter. Hon deltar aktivt varenda dag, och de hjälps åt allihopa. "Vi blir en väldigt tajt personalgrupp" uttryckte någon det. Det gör också att man öppet kan diskutera tillsammans. De har personalmöten var tredje vecka, där de tar upp allt som rör klienterna. Också saker som gäller självbestämmanderätt.

Trots att mycket fungerar bra på boendet så kommer ibland tidsbristen och personalbristen emot. För att det skulle fungera optimalt så skulle man behöva en till i personalen under vissa skift. Flera av respondenterna ansåg att man ibland inte har tid med allt som borde göras. Själva grundvården och matningen tar så mycket tid att det är

svårt att hitta någon tid åt det extra. "Skulle vi bara ha en till per skift skulle vi hinna med mycket mer, på helgerna har vi lite bättre tid."

"Med de viktiga sakerna så tar man sej tid"

Om något brister så är det tidsbristen. Om alla råkar ha ärende samtidigt. Eventuellt också personalbrist. Alla respondenter förstod samtidigt att det knappast var praktiskt genomförbart att få ekonomin att gå ihop om man alltid hade mer personal på plats. Det är ju inte alltid bråttom heller men t.ex. på morgonen är det väldigt bråttom. Helgerna passar bäst när det gäller att hitta på något extra t.ex. gå på promenad.

"Det optimala skulle vara en personal till per skift. Nu hinner man med det som behöver göras men inte så mycket extra. Men jag vet inte egentligen om det kunde fungera bättre på något boende med självbestämmanderätten."

8. Analysdelen

Alla av de respondenter jag intervjuade tyckte att självbestämmande är väldigt viktigt och de arbetade var och en på sitt sätt för att se till att de boende får bestämma så mycket som det är möjligt.

Trots att man uttryckte att självbestämmanderätten samt respekten för att detta är de boendes hem så sa beteendet i praktiken något annat. Trots att flera av de intervjuade påpekat att det är de boendes egna lägenheter och att de är där för att hjälpa dem i deras eget hem blev jag själv inbjuden till de boendes egna privata rum utan att de blev tillfrågade om det var okej för dem att en utomstående gick in i deras hem.

Vad det gäller att respektera de mänskliga rättigheterna och självbestämmanderätten så kunde man lyfta fram arbetet med de närstående som ett exempel. Personalen ansåg att

relationen mellan föräldrar och barn hade man inget att göra med och respekterade klientens rätt till privatliv och familjeliv. Samtidigt så var det inte alltid så lätt att möta de krav och önskemål som föräldrarna ställde på personalen och boendet. Här kunde man mer fråga klienterna vad de själva önskar och försöka ta reda på deras åsikter. Några av de allmänna principerna som lyfts fram i konventionen om rättigheter för personer med funktionshinder är respekten för olikheter. De respondenter jag intervjuade berättade om hur de jobbar för att alla ska få ha sin egen dygnsrytm. Det är bara ett exempel på hur man försöker att inte klämma in alla i samma mall där man på boendet ska fungera ungefär likadant som de andra.

Ena respondenten berättade om en klient som behövt öva sej på att visa sin egen åsikt. Hon berättade om hur man pushat och uppmuntrat till att berätta vad hon verkligen vill och tycker. Man berättade också att hon har blivit bättre på det med tiden. Detta visar på hur man också måste öva för att kunna uttrycka sin åsikt. Om man inte är van att göra det, så tar det en del övning före man klarar av det. Detta överensstämmer med slutsatserna i Wong och Wongs studie (2008).

Wong och Wong konstaterar att övning är något som behövs bland både personal och klienter. En stor studie som genomfördes 2008 i Hongkong, där Wong och Wong (2008, s.230-243) sett på hur personalens attityder, kunskap och arbetsmetoder för att förstärka självbestämmanderätten förändrats efter en längre skolning på området. Man undersökte detta på ett boende för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Efter skolningen kunde man konstatera att personalen förändrat sin attityd, kunskap och sina arbetsmetoder till det bättre. Man konstaterar att många i personalen arbetar enligt principen att det ska finnas "disciplin och lydnad", för dem blir det en stor förändring i att omfatta värderingarna inom självbestämmanderätten. Men de konstaterar också att både personalen och de boende behöver få övning. Personalen behöver få lära sej nya arbetsmetoder och de boende behöver lära sej att de själva får bestämma. De slår fast att man inte kan förändra en persons beteende genom att endast lära ut nya arbetsmetoder, man måste också förändra attityder.

Man jobbade också på att de boende skulle få vara delaktiga i sin vardag och bestämma själva om vad man tog sej för på boendet. Ett exempel på detta är matlistorna på boendet. Varannan vecka fick en av de boende (de turades om) göra matlistan. Vissa gjorde den helt själv medans andra fick hjälp. Vissa av de boende var inte alls intresserade av att vara med och göra upp matlistan, men även det är ju ett uttryck för självbestämmanderätten. Alla anser kanske inte att det är lika viktigt. På boendet tycktes man däremot inte ha något system för hur man säkerställde de boendes delaktighet i övriga beslut, t.ex. vart man for på sommarutflykter eller hur man skulle fira fester på boendet. Att få vara med och fatta beslut om vad som sker i ens närmiljö ger en möjlighet till påverkan och att få bestämma över mycket konkreta ting i ens liv. Detta skulle förbättra känslan av sammanhang. Ett exempel på hur detta kunde gå till är att man skulle planera festerna helt och hållet tillsammans med de boende, t.ex. med hjälp av husmöten. Eller att man kunde demokratiskt rösta på olika alternativ.

Man märker att personalen fokuserar på lite olika områden vad gäller självbestämmanderätt: rätten att bestämma om sin fritid, rätt att bestämma i sitt eget hem, osäkerheten kring situationer där det kan vara svårt att veta om man måste ta över beslutsrätten,

När jag påbörjade detta arbete var den första frågan jag ställde mej "hur arbetar man med självbestämmanderätt?". Här hade jag förväntat mej att få konkreta svar om olika metoder som man använder, och jag hade trott att man skulle ha fått anvisningar eller gemensamma riktlinjer från sin arbetsgivare för hur man ska arbeta med självbestämmanderätten. Särskilt för att förbereda klienterna inför nätverksmöten eller liknande hade jag trott att man skulle ha gemensamma arbetsätt. Detta visade sej vara helt fel. Respondenterna arbetade var och en på sitt sätt och arbetsgivaren hade inte heller gett några särskilda riktlinjer. Trots att respondenterna hade sina egna metoder så var de väldigt lika. Alla värdesatte självbestämmanderätten och på så vis så såg alla också till att försöka ta reda på klientens egna åsikter.

Jag frågade också om det fanns situationer där man inte kunde ge en klient självbestämmanderätt. Respondenterna utgick då från godhetsprincipen och från skadepincipen. Man vill göra det som är bäst för klienten. Om klienten riskerar att skada sej själv, så då kände alla respondenterna att man skulle ingripa.

En av respondenterna tog också upp en situation där man nog vill ge klienten självbestämmanderätten, men där man gärna skulle hindra honom från att göra det förhastat. Denna klienten vill helst sköta allt kring sina ärenden själv, han tänker att han kan styra upp saker själv, men så blir det en hel röra. En av respondenterna uttryckte det som att det skulle vara enklare om han bara kunde låta personalen sköta det hela från början till slut. Här kan man fråga sej om det skulle vara möjligt att hitta på något system för att klienten skulle kunna vara delaktig men på ett sätt så som är hanterbart. Som han själv klarar av. Kunde man skapa ett system för att stöda honom?

Ingen i personalen kunde komma ihåg att de skulle ha fått någon information om självbestämmanderätten från boendet. De hade heller inte gått någon kurs efter utbildningen till närvårdare, där ämnet tagits upp. Några av de intervjuade skulle gärna få mer information om självbestämmanderätten. Någon uttryckte det som att de skulle vilja ha mer information "om var gränsen går". Medan en annan menade att det i grund och botten handlar om ganska självklara saker som man får utrett med lite sunt bondförnuft.

Innan jag påbörjade själva intervjuerna hade jag förväntat mej att personalen skulle ha informerats om den nyantagna konventionen om funktionsrätt. Mitt antagande var att man skulle ha fått information om lagstiftningen eller eventuellt fått gå någon kurs om det stärkta skyddet av självbestämmanderätten. Detta antagande visade sej falskt. Jag blev förvånad över att personalen inte fått någon desto mer information om självbestämmanderätten utöver det som de fått genom skolan. Alla de som jag intervjuade hade dessutom utbildat sej till närvårdare relativt nyligen (inte mer än 10 år sedan). Det skulle vara intressant att i en fortsatt utredning se hur attityderna till självbestämmanderätten ser ut bland de som utbildat sej en längre tid tillbaka. Har man då också lyft fram självbestämmanderätten? En av respondenterna sade sej tro att det

finns en skillnad mellan hur de yngre och hur de äldre arbetar med självbestämmanderätten. Skulle denna skillnad kunna överbryggas med kurser och information även under karriären?

När jag frågade om inskolningen av ny personal fick jag som svar att "man lära känna klienterna först och då kommer det ju naturligt". Det här är ju ett exempel på att både goda och dåliga kulturer kan "sitta i väggarna". Man får inskolning av de som jobbat tidigare utan att kanske få någon desto mer kunskap om vad självbestämmanderätten betyder inom organisationen. Det kan fungera jättebra, som det tycks göra på detta boendet. Men det kan också fungera jättedåligt. Allt beror ju på hur bra man arbetar med självbestämmanderätten från förut. De respondenter jag intervjuat tar i beaktande självbestämmanderätten, och om det är de som introducerar ny personal till arbetsplatsen kan det bli hur bra som helst. En plan och mer information om självbestämmanderätten också från arbetsgivaren skulle behövas.

Om man skulle vilja se närmare på något av de etiska dilemman som respondenterna lyft fram skulle man gott kunna använda Sääf Göranssons (2012, s.15-16) modell för etisk analys. Där börjar man med att svara på frågorna: Vad har jag för livssyn? Vad är ett gott liv? Har alla lika människovärde? Det kan också vara vettigt att reflektera över vilka normer som gäller på arbetsplatsen.

9. Avslutning

Kort sagt så kan man konstatera att personalen på detta boende jobbar flitigt för att ta självbestämmande i beaktande enligt sin egen bästa förmåga. Ingen hade fått någon information om ny lagstiftning, arbetsgivarens riktlinjer eller fått gå någon kurs som behandlat självbestämmanderätten. Inte sedan de egna studierna i alla fall. Man jobbar enligt principen att det sunna bondförnuftet nog är det rätta.

De respondenter jag intervjuade skattade självbestämmanderätten högt. Men eftersom jag kontaktade olika boenden och frågade efter frivilliga, finns det en risk att jag har intervjuat de i personalstyrkan som redan är intresserade av att arbeta med självbestämmanderätten. Därför skulle det vara intressant att se en dylik undersökning ur en kvantitativ syn som skulle innefatta flera boendeenheter. Något i stil med undersökningen som genomfördes av Wehmeyer där man kom fram till att 90% ansåg att självbestämmanderätten var viktig men 41% ansåg sej inte ha tillräckliga kunskaper om det. (Wehmeyer via Wong&Wong, s.239) Vad skulle motsvarande siffror vara i Österbotten?

För framtiden kan man konstatera att det kommer att ske förändringar i alla fall inom lagstiftningen. Under reformen av klientlagen och patientlagen kommer dessa två antagligen att slås samman till en lag. Syftet med denna lag kommer att vara att stärka självbestämmanderätten. Bland annat kommer detta att göras genom att stöda beslutsfattandet. Göra det enklare att göra sin vårdvilja klar. Man kommer att införa en plan gällande självbestämmande och så kommer man att inrätta tjänster som stöder rehabilitering och självbestämmande. En annan sak som står klart är att personalen kommer att utbildas inom självbestämmande. Om tidtabellen håller kommer lagen att träda i kraft 2020. (Personlig kommunikation med Marica Nordman, juridiskt ombud på SAMS kurs i självbestämmande, 24.5.2018)

Detta talar sitt tydliga språk. Självbestämmanderätten är viktig och kommer att få ännu större skydd i lagen i Finland. Mina respondenter efterfrågade mer information om självbestämmanderätten samt om vad som är rätt och fel att göra i olika situationer. Man vill ha mer kunskap inom detta område. Så den utbildning som kommer att ges i samband med uppdateringen av lagstiftningen ser ut att vara välkommen i alla fall på de boendet där mina respondenter jobbar.

Bilaga

1. Hur förstår du självbestämmanderätten?
2. Tycker du att självbestämmanderätten är viktig? Varför?
3. Hur arbetar du med självbestämmande? Hur får klienten bestämma på olika områden?
4. När tycker du att man inte kan ge klienten beslutsrätt?
5. När du låter klienterna fatta egna beslut, är du då rädd att de ska välja fel eller göra misstag?
6. Hur gör du om klienten tycker annorlunda än dej?
7. Hur gör man på nätverksmöten för att stöda klienten i den situationen?
8. Stöds alla klienters beslutsfattande på samma sätt?
9. Om du tycker att det brister någonstans, vad skulle behövas för att det skulle kunna fungera bättre? (tidspress, resurser, stöd från förmannen etc.)
10. På vilket sätt deltar klienterna i planeringen av verksamheten på enheten?
11. Till vilken del involverar man klienternas föräldrar eller släktingar i beslut som rör dem? På vilket sätt? När är det nödvändigt?
12. Vad har du fått för info om självbestämmanderätten? Har ni fått någon skolning på området?
13. Tycker du att du fått tillräckligt med information om självbestämmanderätten?
14. Diskuterar man frågor som gäller självbestämmanderätt och etik i personalgruppen?

Källor

Boerefina, I., 2009, International human rights in national law, i Krause, C. & Scheinin, M. red. *International protection of human rights: a textbook*, Åbo: Åbo Akademi University, Institute for Human Rights.

Carlander, H. (2014). *Socialpedagogik*, Stockholm: Sanoma Utbildning.

Devi, N, 2013, Supported Decision-making and personal autonomy for persons with intellectual disability: article 12 of the UN convention on the rights of persons with disabilities, *Journal of law, medicine & ethics*, 41(4), s. 792-806.

Dolfe, A., 2006, *Att möta annorlunda uttryckssätt – Vägledning för personal som arbetar med vuxna personer med utvecklingsstörning och störda beteenden*, Göteborg: Habilitering & Hälsa i Västra Götalandsregionen

Evans, E.; Howlett, S.; Kremser, T.; Simpson, J.; Kayess, R.; Trollor, J., 2012, Service development for intellectual disability mental health: a human rights approach, *Journal of Intellectual Disability Research* 56(11), s. 1098-1109.

Hatton C. m.fl., 2004, The resident choice scale: a measure to assess opportunities for self-determination in residential settings, *Journal of intellectual disability research*, 48(2), s. 103-113.

Hillman et al, 2012, Experiencing rights within positive, person-centered support networks of people with intellectual disability in Australia, *Journal of intellectual disability research*, 56, s. 1065-1075.

Gren, J., 1996, *Etik i socialt arbete*, Stockholm: Liber utbildning AB.

Holme I & Solvang B, 1991, *Forskningsmetodik*, Lund: Studentlitteratur.

Lecomte, Jocelin & Mercier, Céline, 2008, The Emergence of the Human Rights of Persons with Intellectual Disabilities in International Law: The Cases of the Montreal Declaration

on Intellectual Disabilities and the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, i Owen F. & Griffiths D. red. *Challenges to the Human Rights of People with Intellectual Disabilities*, London: Jessica Kingsley Publishers

Nilsson A., Rasmussen B, Edvardsson D, 2016, A threat to our integrity – Meanings of providing nursing care for older patients with cognitive impairment in acute care settings, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30, s. 48–56.

Ottoson, Jan-Otto, 2005, *Psykiatrisk etik*, Stockholm: Liber utbildning AB.

Parker, Malcolm. 2016, Getting the Balance Right: Conceptual Considerations Concerning Legal Capacity and Supported Decision-Making, *Journal of Bioethical Inquiry*, 13, s. 381–393.

Social- och hälsovårdsministeriet (STM), 10.6.2016, Pressmeddelande 92/2016, FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning träder i kraft – fokus på delaktighet och tillgänglighet http://stm.fi/sv/artikkeli/-/asset_publisher/yk-n-vammaisyleissopimus-voimaan-periaatteina-osallisuus-ja-esteettomyys

Social- och hälsovårdsministeriet (STM), handikappolitik, <http://stm.fi/sv/handikappolitik>

Statens medicinsk-etiska råd (SMER), integritet, <http://www.smer.se/etik/integritet/>

Sääf Göransson, K (2012), *Svåra val : tankar om yrkesetik i socialt arbete*, Stockholm: Allt om jobbet media Sverige AB.

Talentia, 2014, *Vardagen, värden, livet, etiken - Etiska regler för yrkesmänniskor inom socialbranschen*. Fackorganisationen för högutbildade inom socialbranschen Talentia rf, http://www.asiantuntijapaivat.fi/files/3673/Pa_svenska_net_eettinenopas_14.pdf

Tillstånds- och tillsynsverket för social- och hälsovården (Valvira), 2016, Patientens självbestämmanderätt <https://www.valvira.fi/web/sv/halso-och-sjukvard/patientens-stallning-och-rattigheter/patientens-sjalvbestammanderatt>

Tillstånds- och tillsynsverket för social- och hälsovården (Valvira), 2013, Anvisning - Stärkande av självbestämmanderätten för socialvårdens klienter, Dnr 1732/05.00.00.01/2013

https://www.valvira.fi/documents/18502/80964/Starkande_av_sjalvbestammanderatten.pdf

World Health Organisation (WHO), 2016, International Classification of Diseases (ICD10) <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/F70-F79>

Vesala, H. 2013, Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen tukeminen: osa työntekijän ammatti-identiteettiä? *Suuntaaja*, 2013; 3.

<https://www.aspa.fi/fi/suuntaaja/suuntaaja-32013-itsem%C3%A4%C3%A4r%C3%A4misoikeus/kehitysvammaisen-henkil%C3%B6n-itsem%C3%A4%C3%A4r%C3%A4misen-tukeminen>

Werner, S. & Stawski, M. 2012, Mental health: Knowledge, attitudes and training of professionals on dual diagnosis of intellectual disability and psychiatric disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(3), s. 291-304.

Wong P. & Wong D., 2008, Enhancing staff attitudes, knowledge and skills in supporting the self-determination of adults with intellectual disability in residential settings in Hong Kong: A pretest-posttest comparison group design, *Journal of intellectual disability research*, 52(2), s.230-243.

Finlands författningssamling:

Lag om klientens ställning och rättigheter inom socialvården 22.9.2000/812

Lag angående specialomsorger om utvecklingsstörda, 23.6.1977/519

Statsrådets förordning om sättande i kraft av konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och dess fakultativa protokoll och om ikraftträdande av lagen om sättande i kraft av de bestämmelser som hör till området för lagstiftningen i konventionen och dess fakultativa protokoll, 27/2016

Regeringens proposition till riksdagen med förslag till lag om ändring av lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda, RP 96/2015 rd
https://www.eduskunta.fi/SV/vaski/HallituksenEsitys/Sidor/RP_96+2015.aspx