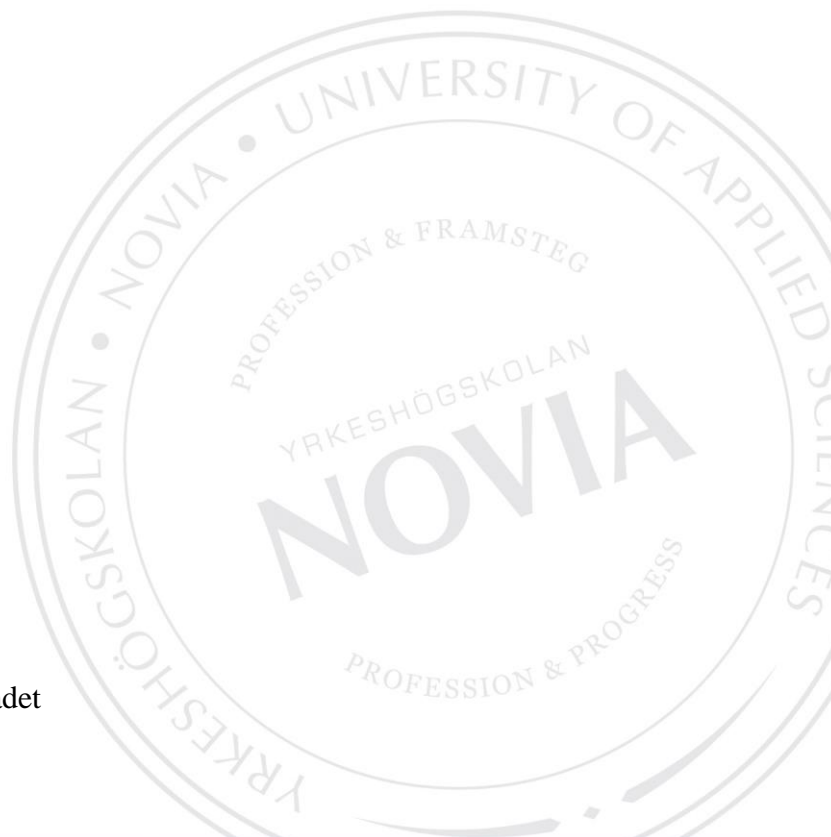


Självbestämmanderätt och etik inom demensvården

- en kvalitativ studie om hur klientens självbestämmanderätt och etik tas i beaktande av personal inom demensvård på institutionsnivå

Antonia Guss

Examensarbete för Socionom (YH)-examen
Utbildningsprogrammet för det sociala området
Vasa 2015



EXAMENSARBETE

Författare: Antonia Guss

Utbildningsprogram och ort: Det sociala området, Vasa

Inriktningsalternativ/Fördjupning: Socialomsorg för äldre

Handledare: Susanne Jungerstam & Ralf Lillbacka

Titel: Självbestämmanderätt och etik inom demensvården

Datum 17.4.2015

Sidantal 35

Bilagor 1

Abstrakt

Syftet med min studie var att få veta vad självbestämmanderätt och etik betyder för en person med demens, samt hur personal inom demensvård tar klientens självbestämmanderätt i beaktande.

Tre centrala frågeställningar i mitt arbete har varit: Hur beaktas självbestämmanderätten hos en person med demens? Finns det situationer där man måste gå emot klientens självbestämmanderätt? Hur anser personal inom demensvården att etiken tas i beaktande?

Studien visade att det inte finns några enkla svar på etiska frågor. Man borde som vårdare dock alltid lyssna och höra klienten. Även de som inte längre talar. Man borde tillsammans med anhöriga reda ut klientens önskemål och intressen. Man borde i mån av möjlighet följa klientens självbestämmanderätt och lyssna till dennes åsikter och beslut. Om besluten kan vara skadliga för klienten själv eller omgivningen, bör man försöka få klienten att förstå sitt eget bästa. Endast i nödfall bör man gå emot klientens självbestämmanderätt och använda tvång. Man bör i alla lägen lyssna och vara lyhörd.

Språk: Svenska Nyckelord: Demens, självbestämmanderätt, etik

BACHELOR'S THESIS

Author: Antonia Guss

Degree Programme: Bachelor of Social Services

Specilization: Social care of elderly

Supervisors: Susanne Jungerstam & Ralf Lillbacka

Title: Self-determination and ethics in dementia care

Date 17.4.2015 Number of pages 35 Appendices 1

Abstract

The purpose of my study was to find out what self-determination and ethics mean for a person with dementia, and how staff in dementia care takes the client's autonomy into account.

Three central questions in my work have been: How is the autonomy of a person with dementia taken into consideration? Are there situations where you have to go against the client's autonomy? How do caregivers in dementia care think that ethics are taken into account?

The study showed that there are no easy answers to ethical questions. One should as caregiver always listen and hear the client, even those who no longer speak. Caregivers should, together with the client's relatives, find out the client's wishes and interests. Caregivers should as far as possible follow the client's autonomy and listen to his opinions and decisions. If decisions can be detrimental to the client itself or his/hers surrounding, caregivers should try to get the client to understand his own good. Only in emergencies should caregivers go against the client's autonomy and use of force. Caregivers should at all times listen and be responsive.

Language: Swedish Key words: Dementia, autonomy, ethics

Innehåll

1	Inledning	1
2	Syfte och frågeställningar	3
3	Teoretiskt perspektiv	4
3.1	Demens	4
3.1.1	Utredning av demenssjukdom	7
3.2	Självbestämmanderätt	8
3.3	Makt i socialt arbete	12
3.3.1	Värdegrund	13
3.3.2	Människovärde	14
3.4	Självbestämmande och etik i praktiken	15
3.5	Tvång i demensvården	19
4	Intervjuanalys	24
4.1	Val av undersökningsmetod	24
4.2	Beskrivning av respondenterna	25
4.3	Resultatredovisning	25
4.3.1	Personalens tankar om innebörden av etik och självbestämmanderätt inom demensvården	26
4.3.2	Problem angående etik och självbestämmanderätt inom demensvården	28
4.3.3	Utveckling av beaktandet av etik och självbestämmanderätt inom demensvården	31
5	Kritisk granskning och slutdiskussion	33

Litteratur

Bilaga

1 Inledning

”Vi möter i första hand en unik människa och inte en dement person. Det avgörande i samvaron är förmågan att vara en medmänniska som är närvarande och tillgänglig. Ett verkligt möte präglas av ömsesidighet, respekt och lyhördhet. Att förunnas att vara med om sådana möten inträffar inte varje dag, men är något som berikar våra liv.” (Cars & Zander 2006, s. 29)

I och med att vi lever allt längre kommer demenssjukdomarna också att öka. Eftersom demensen utgör en så stor del när det gäller folksjukdomar, anser jag att vi borde satsa på demensvården och bygga upp ett fungerande system för att våra demensdrabbade äldre skall få ett så gott och autonomt liv som möjligt, samt få behålla sina värdegrunder. I och med mitt arbete på ett boende för personer med demens, har jag själv stått inför val när det gäller etiska frågor. Det är inte alltid lätt att göra de rätta valen, därför ville jag ta upp ämnet i min studie.

Som ett exempel på en etisk fråga kan vi ta en äldre dam som spenderade sina sista år på ett äldreboende. När hon anlände till boendet gjorde hon klart att hon var vegetarian, hon ville endast äta vegetariskt mat. Med tiden blev hon dock sämre och den sista tiden på boendet kunde hon inte längre uttrycka sin önskan om att få äta vegetarisk mat. Lätt kunde saken ha fallit i skymundan om ingen hade brytt sig om att tänka efter vad som varit viktigt för just henne. Man fullföljde hennes önskan i respekt för hennes självbestämmanderätt, trots att hon inte längre kunde kräva det själv. Hon blev tillagad, och åt vegetarisk mat ända till slutet.

Till en vårdares uppgift hör inte bara hygienskötsel, servering av mat o.s.v. Vårdaren bör också uppmärksamma varje individs enskilda behov och önskningar, och se till dem även om personen själv inte är kapabel att kräva det.

”Den som vårdar personer med demenssjukdom ställs ofta inför svåra etiska frågor, och det är inte alltid så lätt att säga vad som är rätt och fel” (Basun & Skog & Wahlund & Wijk 2013, s. 241)

Basun m.fl. (2006, s. 234-235) säger att en god demensvård kan nås genom gott teamarbete, till teamet hör både vårdpersonal, anhöriga och andra som berörts av en persons insjuknande. En gemensam värdegrund nås genom att arbetsgruppen sitter ner och diskuterar saken, ser vi på saker på samma sätt?

Jag har i min litteraturstudie valt att fokusera på hur etik och självbestämmanderätt hos en person med demens borde beaktas, samt i vilka situationer man måste gå emot personens självbestämmanderätt. Jag har även tagit upp en del om tvång i demensvården. I min intervjuanalys har jag fokuserat på personalens tankar kring etik och självbestämmanderätt. Vad är etik och självbestämmanderätt, och vad betyder det för personalen på ett boende för dementa? Finns det stunder när man måste arbeta emot självbestämmanderätten? Personalens idéer på hur man kunde beakta självbestämmanderätten på ett ännu bättre sätt.

2 Syfte och frågeställningar

Syftet med min forskning är att undersöka på vilket sätt självbestämmanderätt och etik tas i beaktande inom demensvård på institutionsnivå. Finns det stunder när man inte kan se till självbestämmanderätten? Fastän en människa insjuknar i demens och kanske inte är sitt ”gamla jag”, betyder det inte att de är mindre värda. Oavsett sjukdom eller hinder bör människor behandlas med lika värde, alla har rätt till ett människovärde. Jag vill söka svar på hur vi tar i beaktande självbestämmanderätt och etik, och ifall vi kunde hitta ännu bättre sätt att respektera dem. Genom rätt bemötande, gemensam värdegrund och inblick i etik kan vi ge personer med demens den värdiga vardag de förtjänar.

För att kunna veta på vilket sätt vi borde beakta självbestämmanderätt och etik i demensvården bör jag först förstå etiken och självbestämmanderättens betydelse, samt förstå vilka hinder sjukdomen demens frambringat angående den egna självbestämmanderätten. Mitt arbete grundar sig på litteratur angående demens, etik och självbestämmanderätt, samt intervjuer med människor som arbetar inom demensvården.

För att få reda på vad beaktande av etik och självbestämmanderätt inom demensvården går ut på, bör jag reda ut allmänna krav och önskningslagar, angående självbestämmanderätt och etik. Hur bör självbestämmanderätt och etik beaktas inom demensvården? Målet är att klienten skall känna sig värdig och att hon skall få bevara sitt människovärde samt bli bemött som människa och inte som en sjukdom. Kan vi vårda på ett sätt där inget tvång ingår?

Mina frågeställningar är:

1. Hur beaktas självbestämmanderätten hos en person med demens?
2. Finns det situationer där man måste gå emot klientens självbestämmanderätt?
3. Hur anser personal inom demensvården att etiken tas i beaktande?

3 Teoretiskt perspektiv

3.1 Demens

Ragneskog (2011, s. 10-11) skriver i sin bok om demens, demens är ett samlingsnamn på sjukdomar som orsakar skador på hjärnan, minnessvårigheter och personlighetsförändringar. Demens innebär ofta försämring av minnet och tillbakagång av de intellektuella funktionerna. En person som drabbas av demens kan också ha problem med kommunikation, förståelse och tolkning av omgivningen. Till följd av detta känner den drabbade ofta otrygghet och ängslighet. Demenssjukdomar går i dagens läge inte att bota, men det finns bromsmediciner samt mediciner som underlättar den drabbades vardag. För de flesta är dock det viktigaste trygghet och god omvårdnad, detta upprätthåller och ger en bättre livskvalitet åt personen med demens.

Ragneskog (2011, s. 10-11) menar också att försänkningen av den intellektuella förmågan gör att en person som drabbats av demens ofta har svårt att lära sig nya saker. Även förmågan att tänka logiskt och abstrakt försämras. Det kan även vara svårt för personen att förstå orsak och verkan. Demensen kommer alltid med glömska, personen har svårt att minnas saker som hänt nyligen, därför kan personen ofta leva i förfluten tid. Demens är oftast ett kroniskt tillstånd, vilket betyder att sjukdomen har en successiv försämring. Demens kan uppkomma plötsligt, t.ex. i samband med en hjärnblödning. Den kan också utvecklas under lång tid, t.ex. som Alzheimers sjukdom. Ålder och genetik är en vanlig orsak till att man drabbas av demens. Demenssjukdomarna har ökat i takt med att vi lever allt längre.

I tabellen nedan har Raimo Sulkava gjort en undersökning över hur ökningen av demenssjukdomar kan se ut i framtiden om ökningen fortsätter i samma takt, tabellen berättar att antalet personer över 85 år med demens var 27 000 år 2000. Om ökningen av sjukdomen fortsätter i samma takt kommer 40 000 personer över 85 ha en demenssjukdom år 2020.

Tabell 1. Antal personer med medelsvår eller svår demens beräknat enligt år om utvecklingen av demens inte ändras.

Ålder	2000	2005	2010	2015	2020
30–64	6 500	6 500	6 500	6 300	6 100
65–74	18 300	18 700	21 100	27 000	29 800
75–84	27 800	31 500	32 300	33 900	39 500
85–	27 000	28 600	33 700	38 300	40 000
Alla	79 600	85 300	93 600	105 500	115 400

Raimo Sulkava(2005)

Cars och Zander (2006, s. 10-15) förklarar i sin bok om hur demensdrabbade personen själv upplever försämringarna och svårigheterna. Bland annat beskrivs sjukdomen komma med överklighetskänsla och en känsla av att inte känna igen sig själv. Diagnosen kommer ofta som en chock för den drabbade, man oroar sig för hur det skall gå för familj och barn. Men även en person som drabbats av demens kan ha ett meningsfullt liv. Livet är inte slut bara för att du får en diagnos. En viktig del av det meningsfulla livet är känslan av att kunna göra saker själv, det är viktigt att inte se den demensdrabbade som hjälplös. Det är även viktigt att sätta upp mål och aktiviteter som har mening, man kan skriva upp dem i almanackan för att sedan komma ihåg det nästa morgon. Meningsfulla aktiviteter gör att man orkar stiga upp på morgonen och kommer sig ut, vilket är väsentligt för hälsan. En annan mycket viktig sak är stödet av familj och vänner, den demensdrabbade är fortfarande samma människa även om hen lider av en obotlig sjukdom. Varje människa behöver känna sig älskad och behövd. Många demensdrabbade tvingas sluta sitt arbete och behöver då något som kan ersätta den förlusten, många väljer att gå ut och prata om sin sjukdom.

Mia Smeds (2013) har skrivit en artikel om hur det är att leva med demens, hon har haft kontakt med Raoul Grönqvist som fick Alzheimers diagnos när han var 59 år.

”Mitt liv kraschade när jag fick diagnosen, allt togs ifrån mig. Jag hade ingen sjukdomsinsikt och blev chockad när läkaren sa att jag har Alzheimers sjukdom”, säger Raoul.

Raoul och hans fru har gjort ett val att gå ut och prata om sjukdomen. Raoul berättar bl.a. att hans fru är hans stora stöd i vardagen. Det började med konstiga ord, smöret kunde plötsligt bli till ”töpseli”. Den första tanken var att kanske Raoul hade stress på jobbet. Det var en stor sorg för hela familjen när det visade sig handla om Alzheimers. När Raoul fått sin diagnos ombads han tömma sitt arbetsrum och sluta jobba. Raoul kände sig värdelös, grät på morgnarna och orkade inte stiga upp ur sängen. Trots det började livsglädjen sakta komma tillbaka och Raoul hittade tillbaka till sin barndomshobby, klassisk gitarr.

”Många skäms för sjukdomen – men det är fel! Det finns inget att skämmas för”, säger Markus Löfström, ordförande för Helsingfors Alzheimerförening rf. ”Det är mycket viktigt med stödgrupper och att den sjuka är aktiv och inte isolerar sig.”

Raoul och hans fru deltar aktivt i folkhälsans förening, stöd för närståendevårdare. De känner att de får ett stort stöd därifrån.

Cars och Zander (2006, s. 10-15) talar också om att många kan känna skam för sjukdomen, både den drabbade och anhöriga. Det skall man inte behöva göra. Det är många som sitter i samma sits och behöver höra att det går att leva ett meningsfullt liv även fast man har demens. Det är även en lättnad för den demensdrabbade att kunna tala om sin sjukdom och inte behöva gömma den. Folk kan då ha förståelse för varför hen glömmer sina saker, glömmer bestämda träffar etc. Det är viktigt att komma ihåg att även om man inte kan komma ihåg saker så länge, behöver man ändå upplevelserna. Det är upplevelsen i stunden som är det viktiga. Den demensdrabbade kan ofta känna osäkerhet, de vet att de gör fel saker men kan inte ändra sig. Många saker som har varit självklara tidigare kanske den demensdrabbade inte klarar av. Även talet kan försämrats och man kanske inte alltid hitta orden.

3.1.1 Utredning av demenssjukdom

Ragneskog (2013, s. 17-21) talar om några symptom att titta efter om man misstänker att man själv eller någon i ens närhet kan ha drabbats av en minnessjukdom: Agnosi, oförmåga att tolka synintryck. Apraxi, svårigheter att utföra praktiska uppgifter eller att förstå vad man använder olika saker till. Afasi, språkstörningar, svårigheter att hitta ord etc. Störningar i de intellektuella funktionerna, försämrad förmåga att planera och organisera. Det finns tre olika stadier av demens:

Lätt demens, vid lätt demens kan den demensdrabbade ofta bo hemma. Många klarar också av att köra bil. Personen kan föra normala samtal och personer som inte vet om demensen kanske inte noterar några konstigheter. En utomstående kan därför uppfatta personen som helt frisk.

Medelsvår demens, vid medelsvår demens försämras minnet ytterligare. Det kan bli svårt att göra praktiska saker, som att laga mat. Personer med medelsvår demens behöver ofta hjälp och stöd i vardagen. De blir även lätt okoncentrerade vid plötsliga händelser, t.ex. kan de glömma maten på spisen om telefonen ringer.

Svår demens, en person med svår demens kan ha problem att röra sig och föra normala samtal. Hen är beroende av hjälp och stöd från andra. Inkontinens är vanligt vid svår demens.

Basun m.fl. (2006, s. 70-76) antyder att vid tecken på kognitiv svikt bör man genomgå en utredning. Klienten kan själv, eller via närstående söka sig till bedömning av eventuell demenssjukdom. Ofta kan orsaken vara försämrat minne. Det finns dock många saker att ta i beaktande och utesluta innan man kan ge personen diagnosen för demens. Vid bedömningen strävar man efter att identifiera demensliknande tillstånd, man utreder även sjukdomsgraden hos personen och ser vilket hjälpbehov personen har. En utredning omfattar kroppslig undersökning (syn- hörsel- och blodanalys), psykiatrisk undersökning (utredning av depression, ångest samt bruk/missbruk av alkohol), hjärnavbildande undersökning (man tittar efter eventuella skador på hjärnan, blödningar, tumörer etc.) samt undersökning av klientens kognitiva förmåga (görs med hjälp av olika tester t.ex. klocktest och minnestest). Även anhörigas åsikter och uppfattningar om förändringar hos personen tas i beaktande.

Mini-mental test (MMT) består av tio frågor som undersöker patientens orienteringsförmåga, minne, uppmärksamhet, språkligt samt visuospatiala förmåga. En icke demenssjuk person borde få 30 poäng, medan ett resultat på under 24 poäng tyder på kognitiv störning, möjligen

demens. Höga poäng utesluter dock inte demensutveckling, klienter med hög intellektuell förmåga kan prestera bra i testet trots att de har en pågående utveckling av demens. Vid bedömning av funktion hos personen bör man alltid be personen göra något som hen har gjort förut, alltså t.ex. att koka kaffe. Har personen aldrig kokat kaffe förut är det inte relevant att be personen göra det vid en bedömning av funktion.

Basun m.fl. (2006, s. 70-76) poängterar att en demensutredning är ofta komplicerad och resurskrävande. Utredaren bör ha kompetens för att utföra testet, detta för att man skall få en riktig tolkning av testresultaten.

3.2 Självbestämmanderätt

”Autonomi är kopplat till människors förmåga och möjlighet att själv bestämma och styra över sina liv. För att kunna vara autonoma behöver vi ha autentiska önskningar och uppfattningar, vara beslutskompetenta och handlingseffektiva. Autonomins värde består framför allt i att vi kan realisera det liv vi själva värderar och vill leva. Vi kan respektera en persons autonomi inom ett visst område genom att låta henne agera fritt inom det området, eller så kan vi försöka ge stöd och utrymme så att en person agerar så autonomt som möjligt inom ett visst område.” (Sandman & Kjellström, 2013, s. 201)

Sandman och Kjellström (2013, s. 201-202) menar att man endast i undantagsfall bör ge vård som strider mot en persons autonomi. Autonomi som ord betyder det egentligen självlagstiftning men får ofta innebörden självbestämmande. Självbestämmande har att göra med en persons oberoende, frihet och självständighet. Det är en rättighet att få leva som man själv vill och önskar. Vård med människor borde alltid bygga på respekt för klientens självbestämmande och integritet, vården skall så långt som möjligt planeras i samråd med klienten. Det finns några undantagsfall där tvångsvård kan användas, det handlar bl.a. om mentalvård (Mentalvårdslag 14.12.1990/1116), missbrukarvård (Lag om missbrukarvård 17.1.1986/41) och smittskydd (Lag om smittsamma sjukdomar 23.7.1986/583).

Sandman och Kjellström (2013, s. 201-202) menar också att en grundinställning är att vi i så stor uträkning som möjligt ska respektera klientens autonomi, hen skall få välja mellan de

alternativ som hälso- och sjukvården har valt ut och som ses som lämpliga alternativ för denna person. Samtidigt finns det diskussioner om att personen även borde få påverka hur de olika alternativen ska se ut. Det är en balansgång mellan färdiga beslut och hur mycket personen själv ska få påverka alternativen. Vilka är autonomins gränser och hur mycket ska personen få bestämma och göra själv?

Leino-Kilpi och Välimäki (2014, s. 138-139) talar också om personens självbestämmanderätt, det är lätt att följa personens rätt till självbestämmande så länge den stämmer överens med rekommenderade vårdåtgärder från t.ex. personal, samt om personen i behov av vård själv är medveten om och kan välja de alternativ som förebygger hens hälsa. Det blir genast mycket svårare om personen i behov av vård nekar till vådrekommandation eller väljer något som kan ha negativa konsekvenser både hos personen själv och hos närstående. Dessa tillfällen är sådana där man måste stanna och tänka efter ifall man skall följa personens önskemål eller måste man jobba emot personens självbestämmanderätt. I Leino-Kilpi och Välimäkis bok ”Etiikka Hoitotyössä” (2014, s. 138-139) presenteras ett exempel där klienten inte kan sova och behöver sömnstödjande medicin. Trots att hen får medicin på kvällarna vaknar hen med jämna mellanrum under natten och frågar efter mer sömnstödjande medicin. Vårdaren ställs framför en situation där hon vill ge klienten sömnstödjande medicin för att fullfölja klientens önskan. Samtidigt som hon vet att för sent given sömnstödjande medicin kan orsaka klienten att vara sömning även på dagen, vilket leder till att klientens dygnsrytm försämras. Borde vårdaren ge klienten mera sömnstödjande medicin eller neka klienten hens önskan?

”Potilas ei saa sairaalassa unta. Hänelle tarjotaan unilääkettä alkuillasta nukahtamisen helpottamiseksi. Potilas heräilee kahden tunnin välein ja pyytää joka kerta lisää unilääkettä. Hoitaja haluaa kunnioittaa potilaan pyyntöjä ja helpottaa unensaantia antamalla lisää unilääkettä. Toisaalta hän tietää, että aamuyöstä annettu unilääke saattaa tehdä potilaasta unisen myös päivällä ja siten häiritä potilaan päivärytmiä. Pitäisikö hoitajan kieltäytyä unilääkkeen antamisesta vai toimia potilaan pyynnön mukaisesti?” (Leino-Kilpi och Välimäki 2014, s. 138)

Leino-Kilpi och Välimäki antyder att om man misstänker att personen i fråga inte kan ta klara beslut angående sina vårdbehov p.g.a. t.ex. demens, bör man alltid i samråd med närstående utreda vad som är bäst för klienten. Kränkningar mot självbestämmanderätten berör ofta all dagliga vårdåtgärder såsom uppväckning på morgonen, hygienskötsel, matsituationer, val av kläder och hår stil, samt rökning och användning av pengar. Klienten ska vara frisk nog att

kunna ta beslut och också stå för eventuella konsekvenser besluten har. Det här kallas beslutskompetens.

En ny lag (Lag om stärkt självbestämmanderätt för socialvårdens klienter och för patienter och om villkor för begränsningsåtgärder PR 108/2014) har blivit föreslagen, den kommer att stödja klienters och patienters självbestämmanderätt och att minska användningen av begränsningsåtgärder inom social- och hälsovården. Också i de situationer där begränsningsåtgärder är nödvändiga ska man se över alternativen och alltid välja det medel som är lindrigast i situationen. Begränsningar av de grundläggande rättigheterna ska vara förankrade i lag, det finns i nuläget inga bestämmelser om begränsningsåtgärder i samband med vård av personer med demenssjukdomar (minnessjukdomar) eller i akuta och jourmässiga situationer vid somatisk vård och behandling. I den nya lagen ingår också bestämmelser om bedömning av klientens eller patientens förmåga till självbestämmande och bestämmelser om individuell planering av självbestämmanderätten. Senast när klientens eller patientens förmåga till självbestämmande har fastställts vara nedsatt så som avses i lagen ska hen få en individspecifik plan som bilaga till den plan som avses i lagen om klientens ställning och rättigheter inom socialvården eller den plan som avses i lagen om patientens ställning och rättigheter. Det föreslås att den allmänna bestämmelsen om användning av begränsningsåtgärder som finns i lagen om utvecklingsstörda upphävs i samband med att lagen om självbestämmanderätt införs.

I Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 2008:4 hittas kvalitetsrekommendation om tjänster för äldre. Där listas värderingar och etiska principer som styr utvecklingen av tjänsterna: självbestämmanderätt, tillvaratagande av resurser, rättvisa, delaktighet, individualitet och trygghet. En viktig grundläggande värdering är respekt för människan. Etiska principer för olika arbetsgrupper ger personalen vägledning i arbeten där arbetstagarnas ställning innebär makt och möjlighet att påverka klienternas liv. Denna kvalitetsrekommendation ersätts dock av en förnyad kvalitetsrekommendation Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 2013.

Lagen om stödande av den äldre befolkningens funktionsförmåga och om social- och hälsovårdstjänster för äldre (28.12.2012/980) talar om egenkontroll, vilket betyder att institutionen kontrolleras regelbundet för att se till att den håller kvaliteten de äldre har rätt till. Föreståndaren för en verksamhetsenhet ska se till att det vid verksamhetsenheten ordnas egenkontroll i syfte att säkerställa att servicen är högkvalitativ, säker och tillbörlig. För

egenkontrollen ska det utarbetas en plan för egenkontroll, som ska hållas offentligt framlagd. Genomförandet av planen ska följas och servicen utvecklas utifrån de synpunkter som regelbundet inhämtas från de äldre personer som tillhandahåller service av verksamhetsenheten, från deras anhöriga och närstående och från de anställda vid verksamhetsenheten.

Hellström och Sarvimäki (2007, s. 414-422) har gjort en undersökning om hur äldre i institutionsvård uppfattar sin självbestämmanderätt. De skriver att studier har visat att självbestämmande är en viktig kvalitetsindikator när man överväger standarden på institutioner. Självbestämmande kopplas bl.a. till överlevnad, socialt välbefinnande, god självbild och hälsa, medan bristen på självbestämmande är kopplat till hopplöshet och även depression. Etik och kvalitet går hand i hand och att respekt för självbestämmanderätten är en central nyckel i vårdarbetet. 11 äldre personer, fem män och sex kvinnor deltog i undersökningen, alla i olika ålder och med olika bakgrund. Många av respondenterna poängterade att de varit självständiga i sitt tidigare liv och att de ogärna frågade efter hjälp i saker som de tidigare klarat av att göra själva. Hälsan var en faktor som gjorde dem mindre självständiga och tvingade dem till att fråga efter hjälp även om de inte ville det. Ett stort problem var att personalen inte hade någon extra tid över för att lyssna till de äldre på boendet. Därför upplevde flera att de inte fick fram sina önskemål och behov. De strikta rutinerna sågs också som ett problem. De äldre fick t.ex. inte sina rum städade så ofta som de hade velat, de kunde heller inte stiga upp när de ville eftersom personalen hade mycket att göra och kanske inte hann hjälpa alla på en gång. Respondenterna nämnde också att de inte slapp ut så ofta som de hade velat, de sade att det var en mänsklig rätt att få gå ut när man ville. Ändå slapp de bara ut i samband med besök till sjukhuset. Vårdarnas attityder var också ett problem, de lyssnade inte tillräckligt på klienterna, och gjorde beslut utan att höra klienternas åsikter. Något som respondenterna tyckte att borde förbättras var respekt. De sade att respekt höjer självförtroendet, och alla borde ha rätt till att bli respekterade, också klienterna. Det övergripande problemet var alltså att miljön och vårdarna inte uppmuntrade till självbestämmanderätt. Det stärkte inte individens självbestämmande, deltagande eller kontroll. Respondenterna ansåg att de hade mycket lite inflytande och att de inte kunde delta i beslutsfattande på boendet. De upplevde att de heller inte hade ett val i aktiviteter och de fick inte tillräcklig information. Slagsvold menar att när äldre personer som bor på ett boende inte längre har rätten att fatta beslut, är det som att förklara dem inkompetenta. Det fanns många faktorer på boendet som respondenterna i denna studie inte kunde påverka, detta påverkade

deras självbestämmande. De största faktorerna var antalet anställda, scheman och rutiner, samt brist på diskussion med personalen.

3.3 Makt i socialt arbete

Leung (2012, s. 152) skriver i sin artikel att makt är förmågan att producera förändring och få andra att bete sig som de vanligtvis inte skulle bete sig. Formell makt kan fås genom tilldelning av resurser och beviljande av beslutsfattande, av t.ex. myndigheter. Informell makt kommer som ett resultat av personlig, relationell och/eller makt via olika situationer. Informell makt vinnns genom dimensioner, såsom resurser och information som är avgörande för andra, kunskap och expertis, rykte som vunnits från tidigare framgångar, stöd från inflytelserika utomstående samt från stöd av kollegor.

Sandström (2008, s. 17-22) skriver i sin bok att det allra viktigaste i arbete med makt är att utgå från lagen. Där finns de tydligaste formerna av maktutövning skrivna. Andra källor till makt finns ofta inom organisationen, auktoritetsförhållanden. De bestämmer ofta hur makt skall utövas både inom organisationen och gentemot klienter och brukare. Organisationen har ofta egna bestämmelser, befattningsbeskrivningar och delegationsordningar. De faktorer som bidrar till en klients underläge är ofta behövande eller beroende. Man kanske är i ekonomisk kris och söker om socialbidrag. Då man är behövande är man beroende av de personer som jobbar inom området. Man ifrågasätter ogärna den kirurg som ska operera en, vilket betyder att man ofta väljer att inte reagera på orätt behandling från makthavare. Etiska principer finns till för att ge personal riktlinjer om hur man skall bemöta och behandla klienter.

Leino-Kilpi och Välimäki (2014, s. 287) antyder att begränsning av klientens rörelseförmåga (t.ex. att klienten spänns fast i sin stol) alltid begränsar klientens autonomi. Detta får göras endast i undantagsfall där klienten är till fara för sig själv, fara för andra klienter och anhöriga, till fara för personalen eller om klienten förstör fastigheten.

Ethel Lanesjö, frilansjournalist (2008) har i sin artikel tagit fram Omvårdnadsprofessor PO Sandmans åsikter om lyhördhet och respekt i demensvård.

”Det som ger kvalitet i våra liv ger kvalitet även för demenssjuka”.

Sandman menar att vårdaren måste vara lyhörd för patientens behov. För det behövs olika typer av kunskap:

- Fakta om sjukdomen
- Innebörds kunskap, förstå hur det är att inte minnas och inte känna igen en anhörig. Att personen känner sig vilse i tillvaron.
- Hur gör man när man ska byta blöjor på Anna som inte vill?
- Etisk och moralisk kunskap, att förstå att vårdaren har makt över den som vårdas, men också makt att hjälpa.

3.3.1 Värdegrund

”Alla människor har en människosyn som visar sig i samspelet med andra. De värderingar som ligger till grund för ens förhållningssätt gentemot medmänniskor utgör ens värdegrund”
(M. Forsman 2014, s. 9)

När man talar om värdegrund är det viktigaste respekt. Har du ingen respekt för klienten du möter kan man heller inte säga att du följer värdegrunder. Forsman (2014, s. 10-11) talar i sin bok om respekt, hur du bör bemöta och behandla klienter vid första mötet och också i fortsatt arbete med dem. Det börjar redan när du är på väg in till klienten, oberoende om denne bor hemma eller på institution. Det finns två olika sätt att gå in i någons hem för att hjälpa dem med t.ex. påklädning:

- Man knackar på dörren och väntar tills man får ett svar att man är välkommen in. Vid påklädning hjälper man klienten men uppmuntrar hen att försöka klara av saker själv. Detta leder till att klienten känner sig trygg. Hen vet att hen kan kontrollera vem som kommer och går i hemmet. Hen känner också tillfredsställelse över att ha klarat en del av påklädningen själv. Hen känner att samarbetet med vårdaren fungerar.
- Man kan också välja att bara klampa på utan att knocka. Man kan utan att säga något börja klä på klienten. Detta kan leda till frustration och ängslighet hos klienten. Kan vem som helst komma in till mig? Klarar jag ingenting själv längre, kanske jag är värdelös?

Eftersom vårdaren ofta kan ha hand om flera klienter och kanske inte har så mycket tid på sig, är det viktigt med planering och att man har prioriteringar klara för sig.

Lagen om klientens ställning och rättigheter inom socialvården (22.9.2000/812) säger följande om klientens rätt till socialvård av god kvalitet och gott bemötande:

”En klient har rätt till socialvård av god kvalitet och gott bemötande utan diskriminering från den som lämnar socialvård. Klienten skall bemötas så att hans eller hennes människovärde inte kränks och så att hans eller hennes övertygelse och integritet respekteras.”

I lagen står också att man i vården alltid bör se till klientens önskemål och åsikter. Vården skall vara till klientens fördel och individuella behov samt modersmål och kulturella bakgrund skall beaktas. Lagen säger även att klienten har rätt att använda, bli hörd och få expeditioner på sitt eget modersmål. Klienten har också rätt till tolkning vid behov.

3.3.2 Människovärde

Sandman och Kjellström (2013, s. 263-265) menar att en människa har alltid ett människovärde, ett absolut värde som håller sig på samma nivå oberoende av ställning i samhället eller personliga egenskaper. Vi väljer dock själva att respektera, eller inte respektera andras människovärde. Detta värde kan inte tas ifrån en människa, det kan heller inte minska fastän människan har en funktionsnedsättning eller hamnar ut för en olycka. Människovärdet innebär att alla människor skall behandlas med lika respekt och det är grunden för att alla människor skall få sina mänskliga rättigheter respekterade. Värde förknippas ofta till människovärde eftersom det t.ex. kan förknippas med någon egenskap som ger oss ett värde. Vördigheten kan kopplas till ställning i samhället eller moraliska ställningstaganden. I vården handlar människovärdet ofta som en grund, alla klienter har rätt till god och likvärdig vård.

Europeiska unionens människorättspolitik är till för att främja respekten för mänskliga rättigheter över hela världen. Respekt för människan är en grundförutsättning för länder som vill gå med i EU.

EU skyddar främjande av mänskliga rättigheter inom många internationella områden. De mänskliga rättigheterna främjas bl.a. genom politisk dialog, utveckling av internationella människorättsnormer och beaktande av mänskliga rättigheter i utvecklingsarbetet.

”Europeiska unionen är Finlands människorättspolitikens viktigaste forum. Finland strävar efter att främja unionens människorättspolitiska koherens och skyddet av grundläggande och mänskliga rättigheter inom unionen.”

Sandman och Kjellström (2013, s. 263) menar att tanken om människors lika värde är viktig eftersom det är grunden till synen på lika rättigheter oavsett kön, etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, sexuell läggning, funktionshinder och ingen diskriminering ska ske på dessa grunder.

3.4 Självbestämmande och etik i praktiken

Heggestad och Nortvedt(2013, s. 886-890) har gjort en undersökning om hur personer med demens upplever värdighet. Flera klienter med demens intervjuades och blev frågade hur de upplevde det när vårdarna inte hade tillräckligt med tid, ett av svaren var att det värsta är när vårdarna springer genom korridoren, om klienten behöver något och frågar efter det, har vårdaren inte tid att stanna eftersom de har alldeles för bråttom. Detta fick klienten att känna sig nedstämd.

“Eli: What’s worst is ... and I understand that they are busy, but if they just run through the corridor, and maybe someone will say ‘can I have that?’ – it could be pills or something – and they cannot, because they don’t have time to answer, you know. And those kinds of things, it makes you feel a bit ‘down’.” (Heggestad & Nortvedt, 2013, s. 886)

En annan klient tyckte det viktigaste är att vårdarna inte “tjafsar”, utan tar sig tid att lyssna till klienten.

“Grete: That they are not fussing, that they listen to what I have to say.” (Heggestad & Nortvedt, 2013, s. 886)

Heggestad och Nortvedt menar att för att upprätthålla det vi kallar värdighet, relaterad till bekräftelse, är det av stor vikt att någon lyssnar till vår vilja och önskningsar och att någon tar

oss på allvar som personer. Även tidigare forskning har fokuserat på bristande behörighet att fatta egna val av personer med demens, och hur man gör det bästa beslut på uppdrag av personen med demens. Lite forskning har fokuserat på personens behov av att synas och höras trots sin demens. Resultaten i studien visar att de boende till en viss grad upplever att deras åsikter inte tas på allvar. Heggstad och Nortvedt tror att anledningen till att personer med demens saknar förmåga att göra självständiga val i sitt dagliga liv kan bero på att vi ofta ser diagnosen med alla de problem som följer. Diagnosen av demens blir ”människans status”. Vi ser dem som dementa, som inte kan hantera deras liv längre. Att ses och behandlas som en diagnos är samma som objektifierande personen och är ett hot mot en persons värdighet. För att undvika hot mot värdighet, bör vi i större utsträckning fråga de personer med demens vad de tycker är viktigt för att leva ett bra liv, och se dem som experter på sina egna liv. Vi bör bekräfta personen och hans individuella identitet, som existerar bakom sjukdomen. Om vi lyckas se personer med demens som hela och unika personer, kommer vi också att skydda och bevara deras identitet, och därmed deras värdighet i större utsträckning

Aremyr och Lindell-Ljunggren (2012, s. 106-109) talar om en viktig gyllene regel – ”Allt vad ni vill att människorna skall göra för er, det skall ni också göra för dem”. Dock måste vi alltid komma ihåg att olika människor har olika prioriteringar. Någon kan föredra att klä sig i fina klänningar, medan den andra vill klä sig i en bekväm joggingdräkt. Aremyr och Lindell-Ljunggren nämner en studie där man frågade anhöriga och personer med demens om deras prioriteringar. De anhöriga ansåg att säkerhetsaspekterna borde sättas främst, det var viktigt att skydda de demenssjuka från faror eftersom de själva inte kunde göra det. Personer med demens var tydliga med att självständighet var viktigare än det, att de kände sig skyddade från faror. ”Vita lögner” är mycket vanliga i demensvården, t.ex. när en dement person vill gå hem, eller till jobbet, kan det lätt bli att man svarar ”du får vänta med att gå ut, det är så mörkt/kallt nu”. Detta kallas ”tvinga genom att föra bakom ljuset”, vilket också är en sorts tvång. Samtidigt vet man att sanningen inte accepteras eller förstås av den demenssjuka personen. Aremyr och Lindell-Ljunggren menar att i en sådan här situation måste man med både tonfall och kroppsspråk visa att man står på den demenssjukes sida. Samtidigt kan man välja att istället för att säga åt personen att denne inte kan gå ut, förstärka personens känslor och upplevelser genom att säga ”Ja, jobbet måste ju göras”. Eller att börja tala om personens barn istället för att ”hindra” personen från att gå och träffa dem.

Sellevoid, Egede-Nissen, Jakobsen och Sørli (2013, s. 266-267) antyder att man måste acceptera patienten som individ. Vårdare bör förstå vilka konsekvenser svår demens har på

klienterna, t.ex. förlust av tal och talförståelse, förståelse av tid och rum och kognitiv förmåga. I undersökningen och intervjuer med vårdare sade vårdarna att de hade en förståelse för sjukdomen i deras möte med klienterna, men valde att fokusera på klientens resurser och förmåga och inte begränsningar. Enligt vårdarna var denna förståelse en förutsättning för att ge god vård. De sade att de strävade efter att "komma igenom sjukdomssymptom" och nå den person som lider av demens, för att förstå den enskilde klientens specifika behov. Som exempel talas det om en dam som led av svår demens, hon kunde inte tala längre. Vårdarna hade dock fortfarande lyckats hitta ett sätt att kommunicera med henne, bl.a. ifall hon ville ha gröt eller bröd eller om hon ville ha mjölk. De beskrev också hur de medvetet använt verbal kommunikation för att nå patienterna, och de upplevde att de fick svar.

"Jag har ofta intrycket att han förstår vad jag säger, och jag har till och med besvarats " (Sellevold m.fl., 2013, s. 266)

Sellevold m.fl. skriver också att intervjudeltagarna beskrev hur de var särskilt uppmärksamma i möte med klienter utan talförmåga. Genom att vara närvarande och använda sina sinnen som syn, hörsel och beröring kunde de få patienternas reaktioner, uttryck och betydelser. *"Jag tror att det handlar om att vara 110 % koncentrerad på den enskilde. Vi har patienter som normalt inte pratar, men de pratar med mig när de får denna uppmärksamhet"*. (Sellevold m.fl., 2013, s. 267) De riktade sin uppmärksamhet på patientens olika icke-verbala uttryck. *"Jag ser patienterna i ögonen eftersom ögonen kan berätta mycket "*. (Sellevold m.fl., 2013, s. 267) Vårdarna lyssnade också till olika typer av verbala ljud. *"Och om han är missnöjd med något, reagerar han genom att göra ljud"*. (Sellevold m.fl., 2013, s. 267) Vårdarna menade också att man borde vara uppmärksam på uttryck för patientens välbefinnande, vårdkvaliteten innebär också inte störa patienterna i onödan med omsorg när de var nöjda där och då. *"Hans ögon visade att han var mycket nöjd. Jag försökte sedan att bidra till hans välbefinnande genom att erbjuda honom mat jag visste han gillade, eller lite choklad "*. (Sellevold m.fl., 2013, s. 267) En förutsättning för vårdkvalitet var, enligt vårdarna, att förstå de olika verbala och icke-verbala känslouttrycken. De beskrev klienter som kunde skrika mycket eftersom de var rädda. Klienterna uttryckte humörsvängningar genom deras ögon. Tonen i klienternas tal kan också informera vårdare något om patienternas känslor och behov av vård. *"Det har något att göra med tonen"*. Vårdarna berättade att klienter uttryckte smärtsamma upplevelser och behov av vård i form av fysiska vredesutbrott. *"Ibland blev hon bara arg. En dag kastade hon blomkrukor på golvet, och hennes rum var kaotiskt"*. (Sellevold m.fl., 2013, s. 267) Klienterna kan också uttrycka ilska genom verbala och fysiska uttryck. Det viktigaste för

vårdarna var att dessa emotionella, eventuellt fysiska uttryck inte skapade negativa attityder hos vårdarna. Tvärtom, förstod de detta som tecken på klienten inte kände sig förstådd, att klienten hade smärta eller att saker bara kändes tuffa. *"När de är arga; att förstå deras ilska; det finns en hel del vårdkvalitet i det. Att ha en förståelse för vad som händer; varför är han ledsen, varför är han arg "*. (Sellevold m.fl., 2013, s. 267)

I Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 2013 hittas kvalitetsrekommendation om tjänster för äldre. Där listas värderingar och etiska principer som styr utvecklingen av tjänsterna. Enligt forskning bör i synnerhet följande helheter i fråga om förbättring uppmärksammas:

- Servicen som utförs motsvarar inte alltid den äldre personens förväntningar. Kritik har riktats mot att de äldres individuella särdrag hamnar i skymundan och det uppstår en s.k. massbehandling. Ringa möjlighet att påverka eget liv och göra egna beslut fick också kritik.
- Alla äldre personers serviceplaner är inte uppdaterade.
- Det dagliga utförandet av servicen motsvarar inte alltid serviceplanen.
- Ansvarsfördelningen mellan olika tjänsteleverantörer och/eller anhöriga/närstående som deltar i vården och omsorgen finns inte tydligt inskriven i serviceplanen.
- Möjligheten till rehabilitering identifieras inte eftersom expertisen inte utnyttjas eller är inte tillgänglig.
- Specialbehoven i livets slutskede förutses och möts inte tillräckligt väl. Kunskaper inom och genomförandet av palliativ vård och terminalvård måste utvecklas.

I kvalitetsrekommendationerna talas också om delaktighet och aktörskap. Där skrivs det att äldre befolkningen skall ha möjlighet att påverka verksamheten i samhället och utvecklingen av tjänster. Den äldre befolkningen skall kunna delta i planeringen av den egna servicen, behandlingen av egna ärenden samt i utvärderingen av tjänsternas kvalitet även då funktionsförmågan är nedsatt. Den äldre skall också få känna samhörighet och delaktighet som en subjektiv upplevelse samt som något konkret (delta, agera och påverka i samhället). Den äldre befolkningens deltagande och påverkande kan tryggas genom äldreråden. Även de äldre skall ha obehindrad tillgång till service. Särskild uppmärksamhet bör riktas till riskgrupper (nedsatta sinnesfunktioner, benägenhet till fallolyckor, minneslöshet etc.).

I Äldreomsorgslagen (2013) nämns också att lagen syftar till att förbättra den äldre befolkningens möjlighet till att delta i beredningen av beslut som påverkar denna befolknings levnadsförhållanden och i utvecklandet av den service den behöver. Äldrerådet nämns som en viktig kanal.

3.5 Tvång i demensvården

Tännsjö (1999, s. 329-331) har skrivit en artikel om tvångsåtgärder inom demensvården. Vissa tvångsåtgärder som vidtas mot personer med demens och de som är psykiskt funktionshindrade behövs i vårdsituationer. Men det används också mycket tvång som inte har någon etisk grund. Det finns en lång tradition av missbruk av tvång mot klienter. Vi behöver ett svar på frågan om vilka former av tvång (eller manipulation) som bör accepteras och vilka som inte borde det. Det finns två typer av tvång, det som är moraliskt acceptabelt och det som inte är det.

Moraliskt acceptabelt tvång sker när en klient tvingas eller manipuleras att exempelvis genomgå en medicinsk behandling i en situation där hen inte kan göra ett självständigt beslut angående behandlingen, men verkligen behöver behandlas. Då kan behandlingen ges för personens eget bästa. Omoraliskt tvång sker när en klient tvingas eller manipuleras att genomgå exempelvis medicinsk behandling i en situation där klienten kan göra ett självständigt beslut angående behandlingen, men avvisar det. Om klienten då tvingas eller manipuleras att genomgå behandlingen, på grund av exempelvis vårdarens eget intresse, är det omoraliskt tvång.

Svenskt demenscentrum (2015, s. 12-14) har sammanställt en bok där de vill inspirera och lyfta fram arbetssätt och metoder för att både förebygga svåra situationer och hantera dem när de uppstår. Målet är en nollvision, en demensvård utan tvång och begränsningar. Tvång och begränsningar definieras som alla handlingar, anordningar eller åtgärder som görs mot någons vilja. Inom demensvården kan det vara tvingande eller begränsande att kontrollera ett beteende med hjälp av: En annan persons händer eller kropp, om de används för att begränsa rörelsefriheten. Begränsning av rörelseutrymmet, eller att hindra personen att gå dit hon vill, till exempel genom att låsa dörren. Sänggrindar, sittbälten, bord framför rullstol eller fåtölj.

Medicinering för att behandla ett beteende, till exempel antipsykotiska eller lugnande läkemedel. Svenskt demenscentrum menar att användning av sänggrind eller videoövervakning räknas som skyddsåtgärder endast om personen i fråga har gett sitt godkännande. Utan ett medgivande betraktas de som tvång eller begränsning, även om vårdarens syfte är gott och man använder åtgärderna för att skydda personen. Tvång används oftast för att minska risken att den dementa personen faller och skadar sig. Ibland vill vårdarna förhindra att klienterna stör sina medboenden på olika sätt. Andra gånger kan det vara ett sätt att möta aggressivitet, sexuellt utagerande eller andra symptom som upplevs utmanande och som skapar oro för klienten själv eller omgivningen. Att bli tvingad eller begränsad kan påverka en person på olika sätt. Ofta upplevs det kränkande och har en negativ inverkan på personens värdighet och självkänsla. Längre fram kan även självbilden och identiteten påverkas. Hos den som har en demenssjukdom är självkänslan dessutom kanske redan lägre. Nollvisionen förutsätter att vården och omsorgen är personcentrerad. Det handlar om att kunna läsa av varje person och bemöta, hjälpa och stödja i det som är viktigast för stunden. Det innebär att vara lyhörd för vilket humör personen är på, att visa hänsyn om någon vill vara ifred eller att mötas i en pratstund om klienten så önskar. Forskning visar att personcentrerad vård och omsorg medför att personer med demenssjukdom får ökad tillit till sin omgivning och känner sig tryggare. Även initiativförmågan och känslan av självständighet stärks. Personcentrerad vård och omsorg handlar konkret om att skapa en god relation mellan den som vårdar och den som har en demenssjukdom. Bemötande utgår från och anpassas efter den enskilda klienten och vilka behov hen har i olika situationer. För att detta ska vara möjligt behöver vårdaren ha kunskap om personen hen möter. Här är levnadsberättelsen ett viktigt verktyg.

Tännsjö (1999, s. 329-331) beskriver tre svåra situationer, med tre olika klienter som bor på samma vårdhem och alla lider av demens men i olika grad:

Olga är en 93-årig kvinna med bara några släktingar. Hon är sängliggande, svag och lider av svår demens samt total afasi. Hon är förstoppad och behöver desperat avföringsmedicin. Olga vägrar dock att ta medicinen. Hon äter med god aptit men accepterar ingen medicinering. Sjuksköterskan har ändå hittat ett sätt att ge henne den laxerande medicinen. Hen sätter i hemlighet den på en sockerbit och erbjuder den till Olga, som är förtjust i sötsaker. Utan att veta det, tar Olga nu sin medicin. Hon manipuleras för att göra det, för hennes eget bästa.

På boendet bor också Fred, en 85-årig man som lider av demens. Han är deprimerad och aggressiv. Sedan en tid tillbaka har han genomgått antidepressiv behandling som har gjort det lättare för honom och hans vårdare. Men plötsligt vägrar han att acceptera behandlingen efter att han har hört att den ges till vansinniga människor. Han säger att han inte är galen och vägrar nu att ta emot medicinering. Det verkar inte finnas något sätt att övertyga honom. Hans fru besöker honom varje dag och hon är desperat. Hon uppmanar läkaren som besöker vårdhemmet att ge Fred den antidepressiva behandlingen, med våld om det behövs. Hon vill att han ska ha medicinen för sin egen skull och för hennes. Hon tvivlar på att hennes man är fullt medveten om följderna av sitt förkastande av läkemedlet. Läkaren samråder med sjuksköterskan som ansvarar för honom, som går med på att använda våld. Den antidepressiva ges till mannen genom injektion, medan flera människor hålla ner honom.

För det tredje finns det Claire, som är en 98-årig kvinna. Hon är svårt dement och får medicinering på grund av hennes svaga hjärta. Tills en månad tidigare, verkade hon väldigt nöjd med sitt liv hemma. Sedan drabbades hon av en höftfraktur och är nu sängliggande. När maten erbjuds henne av en sjuksköterska, vägrar hon att ta den och håller munnen stängd. Hennes son, som besöker henne då och då, hävdar att hon har fått nog och vill inte leva längre. Han menar att det inte är någon idé att försöka slangmata henne mot hennes vilja. "Låt henne gå fredligt", uppmanar han sjuksköterskan. Inget mer mat ges till Claire och efter två veckor, dör hon.

Blev någon av dessa klienter utsatt för omoraliskt tvång? Vår tredje patient, Claire, blev hon övergiven, när man kanske kunnat rädda hennes liv med kirurgiskt ingrepp? Torbjörn Tännsjö menar att det som är avgörande för bedömningen är om hon vägrade att äta eftersom hon inte visste hur man äter, eller för att hon inte ville fortsätta leva. Det krävs mycket medkänsla, skicklighet och även mod, för att kunna förstå om Claires uttryckte en önskan om att dö, eller om det handlade om okunskap om hur man äter.

Tännsjö (1999, s. 329-331) menar att i det andra fallet förbättrades Freds livskvalitet med den antidepressiva behandlingen. När han vägrade att fortsätta behandlingen, förvärrades detta. Alltså gavs behandlingen åt honom för hans eget bästa. Det kan mycket väl hända att frun hade rätt om att Fred inte kunde förstå konsekvenserna av förkastandet av behandlingen.

I det första fallet där Olga vägrade ta medicineringen, kunde hennes beslut mycket väl spegla ett självständigt beslut om att inte fortsätta leva. Men hon äter med god aptit och njuter uppenbarligen av sitt liv. Men hon vill inte ta sin medicin och det är oklart varför. Det är

emellertid tydligt att hon inte är kapabel till att ta ett autonomt beslut, eftersom hon inte längre förstår vad laxerande medicin är. Det råder ingen tvekan om att hon behöver behandlingen. När Olga fick sin medicinering på en sockerbit, manipulerades hon att ta den, men denna manipulation var moraliskt acceptabel.

Tännsjö (1999, s. 329-331) menar att en person kan vara kapabel till att göra ett beslut för en sak men kanske inte kan göra beslut om något annat. Exempelvis kan en person göra ett beslut om ifall hen vill duscha idag eller inte, men kan inte bestämma om ifall hen behöver medicinering eller inte. Det är viktigt att kunna skilja på ifall en klient vill dö eller om hen bara inte förstår hur man äter eller varför man måste ta medicin. En klients önskan om att dö skall alltid respekteras.

Tännsjö (1999, s. 329-331) skriver att personer som lider av demens eller psykisk utvecklingsstörning bör behandlas med tvång endast i deras eget intresse, när de behöver behandling men är oförmögna att inse detta. Om klienten förstår vilken typ av behandling det är de förkastar, då bör deras vägran tas på allvar. Klienter får aldrig behandlas i intresse för andra, exempelvis vårdpersonal, andra klienter eller deras anhöriga. Det är svårt att dra en gräns mellan omoraliskt och moraliskt tvång eftersom samma klient kan vara kompetent till ett beslut, men inte till ett annat. Klienten kan vara kompetent till ett beslut en dag men inte kompetent till samma beslut vid ett annat tillfälle.

Andrén-Pada (2007) har skrivit en artikel i Vasabladet om tvångsvård: ”Tvångsåtgärder och rättighetsbegränsningar inom vård och omsorg av äldre personer”. *”Använder vi oss av tvång i äldreomsorgen i dagens Finland? Begränsar vi rättigheterna för de äldre som inte längre bor hemma? Frågorna kan synas provocerande och första tanken kan vara, tvångsåtgärder, nå nej.”* Enligt Norges definitioner är tvångsvård alla de förhållanden som hindrar privatliv och begränsningar som hindrar personen från frihet och rätt att själv bestämma över sina dagliga aktiviteter, t.ex. en så enkel sak som att få gå på toaletten när man vill. Tvångsåtgärder är enligt Norges definitioner bruk av redskap som hindrar den boendes rörelsefrihet, dvs. geriatrika stolar eller säkerhetsbälte.

I Norge har man gjort undersökningar inom det här området, det visade sig att tvångsvård är mycket vanligt, den vanligaste rättighetsbegränsningen gällde boendes möjlighet att besöka toaletten när de ville, bestämma över sin egna vård samt tillgång till aktiviteter. Nästan 95% av tvångsåtgärderna gällde personer med demens. I Finland är frågan om tvångsåtgärder i vård och omsorg av personer med nedsatt beslutsförmåga etiskt svår eftersom vi saknar

lagstiftning inom området. Med undantag av mentalvårdslagen (Mentalvårdslag 14.12.1990/1116), missbrukarvårdslagen (Lag om missbrukarvård 17.1.1986/41) och smittskyddslagen (Lag om smittsamma sjukdomar 23.7.1986/583). Detta betyder i praktiken att beslut om begränsande åtgärder lämnas åt personalen.

Det nya lagförslaget i Finland skall (Lag om stärkt självbestämmanderätt för socialvårdens klienter och för patienter och om villkor för begränsningsåtgärder PR 108/2014) stödja klienters och patienters självbestämmanderätt och att minska användningen av begränsningsåtgärder inom social- och hälsovården. Också i de situationer där begränsningsåtgärder är nödvändiga ska man se över alternativen och alltid välja det medel som är lindrigast i situationen.

4 Intervjuanalys

4.1 Val av undersökningsmetod

Jag har i mitt arbete använt mig av litteratur i form av böcker, artiklar, styrdokument och lagar. Jag har utgått från ämnet självbestämmande och etik i sökandet efter litteratur.

Jag har valt att använda mig av intervjuer som undersökningsmetod eftersom jag gärna vill få en öppen diskussion där respondenterna kan berätta fritt och detaljerat om sina erfarenheter och tankar om ämnet. Holme och Solvang (1991, s. 110) menar att styrkan i den kvalitativa intervjun är att undersökningssituationen liknar en vardaglig situation. Detta betyder alltså att samtalet blir mera fritt och inte så styrt av forskaren. I den kvalitativa intervjun strävar man efter att låta intervjupersonen påverka samtalets utveckling. Forskaren måste dock se till att få svar på de frågor hen önskar belysa.

Respondenterna kommer att vara föreståndare, avdelningschefer och vårdare inom demensvården. Jag kommer att sträva efter att få respondenter i olika åldrar och med olika lång erfarenhet inom området. Holme och Solvang (1991, s. 111) nämner också att forskaren bör ha en uppfattning om vilka faktorer som är viktiga, dessa kan skrivas ner och användas som handledning till intervjun. De behöver inte vara i någon speciell ordning eftersom man strävar efter att konversationen med respondenterna flyter fritt och respondenten själv får bestämma samtalets utveckling. Det är dock viktigt att intervjun täcker de områden som handledningen innehåller.

Jag kommer att försöka försäkra mig om att respondenterna har tillräcklig information om undersökningsämnet för att kunna delta i intervjun. Holme och Solvang (1991, s. 114) talar om att det är viktigt att använda intervjupersoner som på goda grunder kan antas ha rikligt med kunskap om de företeelser man undersöker. Intervjupersonerna bör också ha förmåga och villighet att uttrycka sig och delta i intervjun.

Alla respondenter deltar på egen fri vilja. De som intervjuas kommer att informeras om vad de medverkar i och vad informationen kommer att användas till. Respondenterna kommer att framstå som anonyma i studien. Holme och Solvang (1991, s. 116) nämner vikten av forskarens beteende vid intervjusituationerna. Det är viktigt att skapa en trevlig och rätt

stämning. Saker som inverkar på stämningen i en intervjusituation kan vara tid, plats, hur man sitter, hur förberedd man är eller om man har teknisk apparatur, t.ex. bandspelare. Det är viktigt att informera respondenterna på förhand om man kommer att använda sig av bandspelare. Det är viktigt att sträva efter att intervjupersonen känner sig naturlig och bekväm i situationen.

4.2 Beskrivning av respondenterna

De fem respondenterna valdes ut utgående från att de hade lämpliga egenskaper och erfarenhet för denna studie. De fem respondenterna bestod av fyra kvinnor och en man. Alla jobbar på en institution där det bor både äldre och äldre dementa. Respondenterna intervjuades utgående från deras arbete med dementa. Bland respondenterna fanns både sådana som jobbar både chefspositioner och sådana som jobbar i vården. Respondenterna var i olika åldrar och hade olika lång erfarenhet av arbete med äldre dementa.

Respondenterna deltog frivilligt i intervjun och fick intervjufrågorna på förhand för att kunna reflektera över dem före intervjutillfället. Detta eftersom jag ansåg att frågorna behövde mera betänketid och jag önskade att personalen skulle få tänka igenom frågorna innan intervjuerna. Några av respondenterna bad att få svara skriftligt på intervjufrågorna. Respondenterna intervjuades på sin arbetsplats och intervjuades i april 2015.

4.3 Resultatredovisning

I detta kapitel presenteras resultatet av studien. Intervjuerna bestod av nio frågor angående etik och självbestämmanderätt inom demensvården.

4.3.1 Personalens tankar om innebörden av etik och självbestämmanderätt inom demensvården

En av respondenterna i chefsposition reflekterade över att det egna etiska förhållningssättet nog är något som kommer redan från barnaår. Man lär sig etikens regler genom den uppfostran man får som barn. Hen ansåg även att etik är ett naturligt förhållningssätt som finns med en hela tiden, det gäller inte bara det egna yrket. Flera av respondenterna nämnde samvetet, respekt och värdighet som viktiga faktorer för att kunna vårda etiskt rätt. I svåra situationer och frågor kan det egna samvetet ge en det rätta svaret och möjlighet till att handla rätt. En av respondenterna nämnde att det är viktigt att etik och beaktande av självbestämmanderätt inte faller bort även fast man arbetat länge inom vården. Respondenterna ansåg att självbestämmanderätten hos en dement var svårast att se till eftersom de på grund av sin sjukdom inte i alla situationer kan förvalta sin egen självbestämmanderätt. Därför bör man vara extra uppmärksam vid riskgrupper, t.ex. just svårt demenssjuka. Leino-Kilpi och Välimäki (se kapitel 3.2) antyder att om man misstänker att personen i fråga inte kan ta klara beslut angående sina vårdbehov pga. t.ex. demens, bör man alltid i samråd med närstående utreda vad som är bäst för klienten.

Flera av vårdarna reflekterade över att det är viktigt att lyssna till klienten, faktiskt tala till denne och att t.ex. huka sig ner till samma nivå som klienten om denne exempelvis sitter i rullstol. Kroppsspråket ansågs viktigt i demensvården. I Sellevold m.fl. (se kapitel 3.4) studie kan man läsa att intervjudeltagarna i en studie beskrev hur de var särskilt uppmärksamma i möte med klienter utan talförmåga. Genom att vara närvarande och använda sina sinnen som syn, hörsel och beröring kunde de få patienternas reaktioner, uttryck och betydelser.

Vidare poängterade respondenterna att man måste se hela människan, psykiska, fysiska, sociala och andliga. Man måste kunna se människan bakom minnessjukdomen. En av respondenterna nämnde att när hen måste fatta beslut för en annan människa försöker hen göra det på ett sådant sätt att det sker i enlighet med de värden som den hen vårdar själv kan omfatta. I dessa situationer är demenssjukas livsberättelser viktiga. Sellevold m.fl. (se kapitel 3.4) menar att man måste acceptera klienten som individ: Vårdare bör förstå vilka konsekvenser svår demens har på klienterna, t.ex. förlust av tal och talförståelse, förståelse av tid och rum och kognitiv förmåga. I Sellevold m.fl. undersökning och intervjuer med vårdare

sade vårdarna att de hade en förståelse för sjukdomen i deras möte med klienterna, men valde att fokusera på klientens resurser och förmåga och inte begränsningar. Enligt vårdarna var denna förståelse en förutsättning för att ge god vård. De sade att de strävade efter att "komma igenom sjukdomssymptom" och nå den person som lider av demens, för att förstå den enskilde klientens specifika behov.

Vidare ansåg respondenterna att kontakten med anhöriga var viktiga, speciellt i situationer där nya klienter anlände till institutionen och man behöver veta vad personen gjort i sitt tidigare liv, vad som varit viktigt för just denne. Svenskt demenscentrum (se kapitel 3.5) skriver också om att bemötande bör utgå från och anpassas efter den enskilda klienten och vilka behov hen har i olika situationer. För att detta ska vara möjligt behöver vårdaren ha kunskap om personen hen möter. Här är levnadsberättelsen ett viktigt verktyg.

Respondenterna ansåg också att det är viktigt att se till personers individuella skillnader även om alla skall vårdas på ett likvärdigt sätt. Respondenterna nämnde att även dementa personer kan uttrycka sig och bestämma om vårdaren bara kan ställa de rätta frågorna och vara lyhörd. Personcentrerad vård kom upp bland flera av respondenterna som en viktig faktor. Detta antyder även Svenskt demenscentrum (se kapitel 3.5): det handlar om att kunna läsa av varje person och bemöta, hjälpa och stödja i det som är viktigast för stunden. Det innebär att vara lyhörd för vilket humör personen är på, att visa hänsyn om någon vill vara ifred eller att mötas i en pratstund om klienten så önskar. Forskning visar att personcentrerad vård och omsorg medför att personer med demenssjukdom får ökad tillit till sin omgivning och känner sig tryggare.

Trots att det finns rutiner på ett boende, borde de inte beröva människan självbestämmanderätten. Man borde alltid söka efter lösningar där man kan se till klientens självbestämmanderätt. Som exempel kan man ta en dement person som anser det viktigt att hon får ta av sig tröjan själv när hon klär om. Istället för att vårdaren otåligt sliter av henne tröjan på grund av tidsbrist kan vårdaren t.ex. tvätta personens löständer medan den demenssjuke personen tar av sig tröjan själv. Respondenterna ansåg det viktigt att vårdarna kunde vara flexibla så att den dementa kan råda över sin egen tid och göra vad de för stunden önskar göra.

En av respondenterna i chefsposition ansåg att bildningen till gott etiskt förhållningssätt kommer från barndomen. Alla människor har ett eget etiskt förhållningssätt. Mera kunskap om etik och självbestämmanderätt hade respondenterna fått från utbildning, fortbildning,

kurser och genom sina år i arbete med människor. En av vårdarna ansåg också att genom att läsa både skön- och facklitteratur hade hen fått information om etik. Hen ansåg att man måste fortsätta bilda och lära sig för att inte stelna i sitt sätt att tänka. Hen talade också om att man måste utmana sig själv i sitt sätt att tänka för att kunna utvecklas. Hen ansåg att hen hade tillräckligt med teoretisk kunskap, men funderade över ifall etisk kunskap räcker för att kunna agera på ett etiskt hållbart sätt.

”Många gånger tvingas man fatta så stora beslut, det kan handla om liv och död, att man hisnar.”

Respondenten ansåg att i dessa tillfällen är det viktigt att ha modiga människor runt sig att resonera med. Kunskap räcker inte, någonstans måste man också få moraliskt stöd. Flera av respondenterna nämnde också att man aldrig är fullärd.

4.3.2 Problem angående etik och självbestämmanderätt inom demensvården

På frågan ifall tidsbristen påverkar beaktandet av självbestämmanderätten svarade en av respondenterna att för hen finns det ingen tidsbrist, det handlar bara om att kunna planera sitt arbete på ett effektivt sätt. Hen ansåg att tidsbrist inte borde vara ett hinder för självbestämmanderätten ifall vårdarna har ett etiskt förhållningssätt till sitt arbete. En av vårdarna ansåg att det ibland kunde uppstå problem med tiden. Som exempel togs upp en äldre som vill duscha kl. 11, men att tidsmässigt skulle detta inte vara möjligt eftersom maten serveras bara en halvtimme senare och alla vårdare behövs i måltidssituationen. Vårdarna reflekterade också över att tidsbristen kanske är det största hotet mot klienternas självbestämmande. Det finns kanske inte tid att förhandla, allt måste ske i någon sorts ordning för att alla klienter skall bli väl omhändertagna. Dock är det viktigt att skapa sådana rutiner som gynnar de äldre. Rutinerna behöver kunna motiveras etiskt. Vårdarna ansåg att de gärna skulle ha mera tid till att prata med klienterna och tillsammans kunna bestämma vilka kläder klienten vill ha på sig etc. Två av respondenterna menade att det är bra att ha många i personalen, men att det handlar mest om hur vårdarna klarar av att organisera sitt arbete, de ansåg att med välplanerade rutiner har man mer tid än man tror. Heggstad och Nortvedt (se kapitel 3.4) har gjort en undersökning om hur personer med demens upplever värdighet. Flera klienter med demens intervjuades och blev frågade hur de upplevde det när vårdarna inte hade

tillräckligt med tid, ett av svaren var att det värsta är när vårdarna springer genom korridoren, om klienten behöver något och frågar efter det, har vårdaren inte tid att stanna eftersom de har alldeles för bråttom. Detta fick klienten att känna sig nedstämd.

Respondenterna ansåg att andra faktorer som påverkar beaktandet av självbestämmanderätten kunde vara t.ex. hälsofaktorer: exempelvis graden av demens hos klienten, vårdarnas egen inställning till arbetet samt vårdarnas insikter och kunskaper. Vidare nämndes anhöriga, vårdgemenskapen i arbetsgruppen, samvaro och dynamik i arbetsgruppen samt vårdkulturen. En av respondenterna i chefsposition ansåg det viktigt att alltid presentera vårdkulturen åt nya vårdare redan från början. Detta gör att man till sist inte behöver tänka så mycket på etiken eftersom den finns som grund i arbetsgruppen. Respondenten tyckte också att möten och diskussioner med personalen om etik och bemötande är viktigt. Hellström och Sarvimäki (se kapitel 3.2) talar också om hälsan som en faktor som begränsar självständigheten, många av respondenterna i studien poängterade att de varit självständiga i sitt tidigare liv och att de ogärna frågade efter hjälp i saker som de tidigare klarat av att göra själva. Hälsan var en faktor som gjorde dem mindre självständiga och tvingade dem till att fråga efter hjälp även om de inte ville det.

På frågan ifall det finns situationer där man måste handla emot klientens självbestämmanderätt var alla respondenter överens om att det finns sådana situationer. En av respondenterna förklarade att detta är situationer där klienten är i ett så försvagat tillstånd att hen inte kan fatta riktiga och trygga beslut för sin egen del. Respondenterna ansåg att situationer där klienten själv, eller andra i omgivningen kan komma till skada, är situationer där man ibland måste handla emot klientens självbestämmanderätt. En av respondenterna nämnde också att i situationer där klienten lutar åt att göra ett beslut som kan vara skadligt för denne, bör vårdarna också ha en övertalningsförmåga. Två av vårdarna nämnde också att man inte kan släppa ut klienterna ut på gatan själva även fast de skulle vilja gå ut, utan man kunde istället fråga om de kunde vänta tills någon hade tid att ta en promenad med dem. Respondenterna talade också om att klienterna ibland kan vara fastspända i rullstolen av säkerhetsskäl, som exempel kom det upp en dam med osteoporos och dålig balans som kunde ramla och slå sig ifall hon försökte stiga upp ur rullstolen utan hjälp. Hon förstod dock inte själv att hon inte längre kunde stiga upp och gå utan hjälp. Svenskt demenscentrum (se kapitel 3.5) menar att användning av exempelvis sänggrind eller videoövervakning räknas som skyddsåtgärder endast om personen i fråga har gett sitt godkännande. Utan ett medgivande

betraktas de som tvång eller begränsning, även om vårdarens syfte är gott och man använder åtgärderna för att skydda personen.

På frågan ifall tvång används svarade respondenterna att det nog förekommer, det handlar om hygienskötsel, exempelvis att man ibland måste byta blöja på klienterna mot deras vilja, av hälsoskäl. En av vårdarna ansåg att tvång kan användas i situationer där avsikten är att göra gott och inte skada. I Tännsjös studie (se kapitel 3.5) talas det också om att personer som lider av demens eller psykisk utvecklingsstörning bör behandlas med tvång endast i deras eget intresse, när de behöver behandling men är oförmögna att inse detta. Klienter får aldrig behandlas i intresse för andra, exempelvis vårdpersonal, andra klienter eller deras anhöriga.

Respondenten reflekterade också över att två värden står emot varandra, självbestämmanderätt och säkerhet. I Aremyr och Lindell-Ljunggrens (se kapitel 3.4) text hittar man en studie där man frågade anhöriga och personer med demens om deras prioriteringar. De anhöriga ansåg att säkerhetsaspekterna borde sättas främst, det var viktigt att skydda de demenssjuka från faror eftersom de själva inte kunde göra det. Personer med demens var tydliga med att självständighet var viktigare än det, att de kände sig skyddade från faror.

Vidare menade respondenten att problem uppstår när den etiska bedömningen glöms bort, om man glömmer att man vårdar människor och betraktar dem som objekt. Detta nämner även Heggstad och Nortvedt (se kapitel 3.4) i sin studie: *”Att ses och behandlas som en diagnos är samma som objektifierande personen och är ett hot mot en persons värdighet. . För att undvika hot mot värdighet, bör vi i större utsträckning fråga de personer med demens vad de tycker är viktigt för att leva ett bra liv, och se dem som experter på sina egna liv”*.

En av respondenterna reflekterade över att man egentligen inte borde använda tvång men att det förekommer. Hen ansåg dock att man alltid först borde försöka få klienten att inse vad som är bäst för den själv. Flera av respondenterna ansåg att någon sorts tvång nog alltid kommer att finnas i demensvården, men att det då borde handla om trygghet och hälsoskäl. Tvånget måste alltid vara för den demenssjukes bästa. En av respondenterna menade att personalen behöver utbildning för att kunna se andra handlingsalternativ än tvång och begränsningar.

Respondenterna nämnde att när de var osäkra på något angående etik och självbestämmanderätt tog de stöd av t.ex. läkaren, sökte information på nätet, läste lagar och

rekommendationer för äldrevården. De tyckte även att de får information från kurser och fortbildningar. En av respondenterna nämnde att hen även läser forskning inom ämnet. Många samtalande också gärna med erfarna personer inom området. Litteratur kom även upp som en källa. En av respondenterna nämnde också att diskussion med andra i personalen kan vara mycket givande.

4.3.3 Utveckling av beaktandet av etik och självbestämmanderätt inom demensvården

En av respondenterna menade att man alltid borde tala till klienten. Klienten skall alltid vara i centrum. När man går in till en klient borde man tala till klienten och inte till de andra vårdarna i rummet. Hen nämnde också att man kunde hålla personalmöten med endast ett ämne att diskutera, t.ex. etik. Respondenten nämnde även att man alltid borde fortbilda sig och att man borde delta i föreläsningar och fortbildningar. Många av respondenterna skulle gärna ha mera aktiviteter och sysselsättning för de äldre. Cars och Zander (se kapitel 3.1) skriver att meningsfulla aktiviteter gör att man orkar stiga upp på morgonen och kommer sig ut, vilket är väsentligt för hälsan.

En av respondenterna reflekterade över att man borde undanröja hindren för att oetiskt hållbara beslut fattas. Utbildning av personal i etik kom också upp, att man borde betona betydelsen av personcentrerad vård. Svenskt demenscentrum (se kapitel 3.5) har skrivit en bok där de presenterar målet, nollvision, en demensvård utan tvång och begränsningar. De förutsätter en personcentrerad vård.

Vidare menade respondenterna att man borde utveckla rutiner som gynnar de dementa och deras självbestämmanderätt. Arbetshandledning både inom etik och hur man kunde aktivera de äldre. En av vårdarna nämnde att en god förebild från chefer var viktigt. Ta emot nya utvecklingsförslag, skapa en trygg miljö för de äldre som inte begränsar deras självbestämmanderätt kom också upp som förslag. En av respondenterna nämnde också att det hela tiden kommer nya direktiv, rekommendationer och förbättringsförslag från högre makter.

En av vårdarna nämnde att den ideala situationen skulle vara tillräcklig vårdbemanning, fri tillgång till utevistelse och möjlighet till aktiviteter för de demenssjuka. Hen ansåg även att det alltid borde finnas tid att vårda med utgångspunkt från människan. Vårdfilosofin skall

vara tydlig och levande, konflikter angående vad som är rätt och fel bland vårdarna minskar om alla har en gemensam syn på vad god vård är.

5 Kritisk granskning och slutdiskussion

Syftet med mitt lärdomsprov var att få reda på vad självbestämmanderätt betyder för en person med demens, på vilket sätt personal i demensvården beaktar etik och klienters självbestämmanderätt. Samt vilka problem som kan uppstå i samband med etik och självbestämmanderätt hos demenssjuka och ifall man kunde utveckla och ta i beaktande klientens självbestämmanderätt på ett ännu bättre sätt. Jag ville intervjua både chefer och vårdare inom demensvården för att få fram olika synsätt. De centrala frågorna i lärdomsprovet har varit:

1. Hur beaktas självbestämmanderätten hos en person med demens?
2. Finns det situationer där man måste gå emot klientens självbestämmanderätt?
3. Hur anser personal inom demensvården att etiken tas i beaktande?

I och med min studie kan jag konstatera flera samband mellan litteraturen och svaren jag fått från intervjuerna. Många av respondenterna var även av samma åsikt angående flera av intervjufrågorna. Det fanns en viss skillnad mellan svaren från cheferna och svaren från vårdarna som jobbade i direkt kontakt med klienterna. Nästan alla respondenter ansåg att självbestämmanderätten hos en demenssjuk var svårast att se till eftersom de inte alltid kan göra beslut för sig själva. Flera av respondenterna nämnde att några av de centrala egenskaperna hos en vårdare borde vara gott samvete, respekt och värdighet gentemot klienterna för att få ett gott etiskt arbetssätt. Även lyhördhet och kroppsspråk var centralt i vård av demenssjuka. I och med min studie har det blivit allt klarare att den egna självbestämmanderätten är viktig för ett gott självförtroende, även hos äldre. Två centrala begrepp som kommit upp i mitt arbete har varit lyssnande och lyhördhet. Man kommer långt med att enbart lyssna och vara lyhörd. Då kan man få svar och beslut även från klienter som mist sin talförmåga. I svåra etiska frågor är det viktigt att utgå från det egna samvetet samt att ha en dynamisk arbetsgrupp att söka stöd från.

Temat i min studie har intresserat mig enda sedan jag började jobba inom demensvården. Vem bestämmer, hur bestämmer man och hur vet man att beslutet blev rätt? I min studie har jag kommit fram till att det inte finns något enkelt svar eftersom det uppstår nya etiska frågor varenda dag.

Jag valde att göra intervjuer eftersom jag gärna ville lyssna till exempel och respondenternas egna erfarenheter, samt att jag ville att de skulle få berätta så fritt som möjligt om sina tankar och åsikter. Intervjuprocessen gick mycket bra och jag upplevde att respondenterna var mycket ärliga och öppna med sina svar. Några av respondenterna valde att göra sina intervjuer skriftligt men jag anser att de uttryckt sig rikt och öppet och det var lätt att förstå vad de menade.

Jag anser att mina intervjufrågor fungerade bra i samtalen. Man kunde kanske ha haft ännu fler frågor, men jag valde att begränsa dem för att min studie inte skulle bli alldeles för bred. Jag anser ändå att jag fått svar på det jag önskade få svar på. Eftersom ämnet är ganska svårt och kräver betänketid, fick respondenterna intervjufrågorna på förhand.

Utifrån de svar jag fått borde man som vårdare inom demensvården alltid lyssna och höra klienten. Även de som inte längre talar. Man borde tillsammans med anhöriga reda ut klientens önskemål och intressen. Man borde i mån av möjlighet följa klientens självbestämmanderätt och lyssna till dennes åsikter och beslut. Om besluten kan vara skadliga för klienten själv eller omgivningen, bör man försöka få klienten att förstå sitt eget bästa. Endast i nödfall bör man gå emot klientens självbestämmanderätt och använda tvång. Personal inom demensvården bör utbilda och fortbilda sig i både etik och andra områden som ligger i de demenssjukas intressen, bl.a. aktivering. En fungerande vårdkultur, en god dynamik i arbetsgruppen och levande vårdfilosofi är viktig både för personal och klienter. Som vårdare borde man aldrig glömma att det är människor man vårdar, inte objekt.

Eftersom jag själv också jobbar inom demensvården kan jag hålla med om att det är mycket viktigt att reda ut vad den demenssjuke haft för önskemål och intressen i sitt tidigare liv. Många kan ha en långt gången demenssjukdom kan man kanske inte alltid som vårdare få fram vad personen gillar och inte gillar utan hjälp från anhöriga. Själv anser jag också att etiken nog kommer från den uppfostran man får som barn, vidare utvecklas det etiska förhållningssättet via studier och arbetserfarenhet. Samvetet är en viktig nyckel i demensvården, eftersom det hela tiden uppstår nya etiska frågor som det inte finns klara svar på. Jag anser som en av respondenterna att det handlar mycket om hur du planerar ditt arbete. Man måste ha fungerande rutiner samtidigt som du måste kunna vara flexibel för att alla klienter skall få den uppmärksamhet de behöver. Jag anser att aktiviteter är viktigt för både hälsan, minnet och för att helt enkelt få sysselsättning. Ibland kan man i sitt arbete få höra att

klienterna själva säger att de gärna skulle ha mera aktiviteter och att tiden kan bli lång. Mera aktiviteter kunde även minska otålighet hos klienterna.

Personligen är jag nöjd med min studie och jag vill tacka mina respondenter för inspirerande och meningsfulla svar.

Litteratur

Andrén-Pada, M. (2007). *Tvångsåtgärder och rättighetsbegränsningar inom vård och omsorg av äldre personer*. Vasabladet (hämtat 20.2.2015)

<http://www.netikka.net/omsorgmary/dokument/tvangsatgarderochrightighetsbegransningar.pdf>

Aremyr, G. & Lindell-Ljunggren, J. (2012). *Leva livet med demens – praktiska råd och berättelser från Hattstugans äldreboende*. Stockholm: Gothia

Basun, H., Skog, M., Wahlund, L-O. & Wijk H. (2013). *Boken om demenssjukdomar*. Stockholm: Liber.

Cars, J. & Zander, B. (2006). *Samvaro med dementa – Råd till anhöriga och personal om bemötande*. Stockholm: Gothia

Europeiska unionens människorättspolitik (Uppdaterat 8.6.2011, hämtat 4.2.2015)

<http://formin.finland.fi/public/default.aspx?contentid=208604&contentlan=3&culture=sv-FI>

Forsman, M. (2014). *Äldreomsorgens värdegrund- Handbok i vardagen*. Stockholm: Gothia

Heggestad, A. & Nortvedt, P. (2013). 'Like a prison without bars': Dementia and experiences of dignity. *Nursing Ethics*, (20), 881-892.

Hellström, U. & Sarvimäki, A. (2007). Experiences of self-determination by older persons living in sheltered housing. *Nursing Ethics*, (14), 413-424.

Holme, I. & Solvang, B. (1991). *Forskningsmetodik – Om kvalitativa och kvantitativa metoder*. Lund: Studentlitteratur

Lagen om stödjande av den äldre befolkningens funktionsförmåga och om social- och hälsovårdstjänster för äldre 28.12.2012/980 www.finlex.fi (hämtat 15.3.2015)

Lag om klientens ställning och rättigheter inom socialvården 22.9.2000/812 www.finlex.fi (hämtat 15.3.2015).

Lag om missbrukarvård 17.1.1986/41 www.finlex.fi (hämtat 15.3.2015)

Lag om smittsamma sjukdomar 23.7.1986/583 www.finlex.fi (hämtat 15.3.2015)

Lag om stärkt självbestämmanderätt för socialvårdens klienter och för patienter och om villkor för begränsningsåtgärder PR 108/2014
<http://217.71.145.20/TRIPviewer/show.asp?tunniste=RP+108/2014&base=errp&palvelin=www.eduskunta.fi&f=WORD&kieli=ru> (hämtat 10.3.2015)

Lanesjö, E. *Lyhördhet och respekt*.
<http://www.demenscentrum.se/Dold--Puffar-RSS-Menyer/Aldre-i-Centrum-205/Lyhordhet-och-respekt/> (hämtat 17.3.2015)

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. (2014). *Etiikka hoitotyössä*. Helsingfors: Sanoma Pro OY

Leung, K. (2012). An exploration of the use of power in social work supervisory relationships in Hong Kong. *Journal of Social Work Practice*, (26), 151-162.

Mentalvårdslag 14.12.1990/1116 www.finlex.fi (hämtat 15.3.2015)

Ragneskog, H. (2013). *Demensboken Omvårdnad & omsorg*. Göteborg: Printema förlag.

Ragneskog, H. (2011). *Omvårdnad och omsorg vid demens*. Göteborg: Printema förlag

Raimo Sulkava (terveyskirjasto, 18.7.2005, hämtat 8.1.2015)
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00035

Sandman, L. & Kjellström, S. (2014). *Etikboken – Etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur

Sandström, S. (2008). *Makten du har – Att hantera makt i socialt arbete*. Stockholm: Gothia

Sellevoid, G., Egede-Nissen, V., Jakobsen, R. & Sørli, V. (2013). Quality care for persons experiencing dementia: The significance of relational ethics. *Nursing Ethics*, (20), 263-272.

Smeds, M. (2013). *Att leva med Alzheimers*.

<http://www.folkhalsan.fi/Web/Apps/News/NewsItem.aspx?id=9489&item=28395> (Publicerad 20.9.2013, hämtat 5.3.2015)

Social- och hälsovårdsministeriet. (2013) *Äldreomsorgslagen*. (hämtat 13.4.2015)

http://www.stm.fi/sv/under_arbete/lagstiftningsprojekt/social_och_halsovard/alderslagen

Social- och hälsovårdsministeriets publikationer. (2013). *Kvalitetsrekommendation för att trygga ett bra åldrande och förbättra servicen*. (hämtat 13.4.2015)

http://www.stm.fi/sv/social_och_halsotjanster/kvalitet_och_utveckling/aldre/rekommendation

Svenskt Demenscentrum. (2015). *Nollvision - för en demensvård utan tvång och begränsningar*.

www.demenscentrum.se/nollvision

Tännsjö, T. (1999) Informal coercion in the physical care of patients suffering from senile dementia or mental retardation. *Nursing Ethics*, (6), 327-336.

Intervjufrågor

1. Vad betyder etik och självbestämmanderätt för dig i ditt arbete?
2. På vilket sätt tar du klientens självbestämmanderätt i beaktande i ditt arbete?
3. Var har du fått kunskapen om etik och självbestämmanderätt, känner du att du har tillräckligt med information?
4. På vilket sätt påverkar tidsbrist beaktande av självbestämmanderätten?
5. Vilka andra faktorer påverkar möjligheten till beaktande av klientens självbestämmanderätt?
6. Finns det situationer där man måste handla emot klientens självbestämmanderätt, i vilka situationer?
7. I vilka situationer används tvång inom demensvården, kan man vårda dementa utan tvång?
8. Var söker du information om du är osäker på något angående etik och självbestämmanderätt?
9. På vilket sätt kunde man ta etik och klientens självbestämmanderätt i beaktande på ett ännu bättre sätt?