

**Institutionen för vårdvetenskap**

Sjuksköterskeprogrammet med inriktning mot äldreomsorg, 240 p

Kandidatuppsats C-nivå, 15 p

Vårterminen 2009

En studie om bevarandet av autonomi för äldre personer med demensdiagnos

A studie on the preservation of autonomy for elderly persons diagnosed with dementia

**Författare:**

Emilie Engbo

Anna Rydberg

**Handledare:**

Lars Andersson, Lektor inom  
institutionen för vårdvetenskap

**Examinator:**

Lise- Lotte Dwyer, Lektor inom  
institutionen för vårdvetenskap

*Denna kandidatuppsats vill vi tillägna våra anhöriga som fått diagnosen demens!*

## Innehållsförteckning

<b>1</b>	<b>Inledning</b> .....	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>Bakgrund</b> .....	<b>2</b>
2.1	Demensdiagnos i förhållande till beslutsfattande och vårdgivare.....	3
2.1.1	Autonomi .....	4
<b>3</b>	<b>Vad säger lagen ?</b> .....	<b>6</b>
<b>4</b>	<b>Teoretisk referensram</b> .....	<b>6</b>
<b>5</b>	<b>Problemformulering</b> .....	<b>8</b>
<b>6</b>	<b>Syfte</b> .....	<b>8</b>
6.1	Särskilt boende.....	8
<b>7</b>	<b>Metod</b> .....	<b>8</b>
7.1	Datainsamling .....	9
7.1.1	Urval.....	9
7.1.2	Dataanalys .....	9
7.1.2.1	Etiska överväganden.....	10
<b>8</b>	<b>Resultat</b> .....	<b>10</b>
8.1	Livshistorien betydelse för autonomi.....	11
8.2	Att kunna vara flexibel som personal.....	12
8.3	Kommunikationens betydelse.....	13
8.3.1	Utbildning och kunskap.....	15
<b>9</b>	<b>Diskussion</b> .....	<b>17</b>
9.1	Resultatdiskussion.....	17
9.2	Metoddiskussion.....	19
<b>10</b>	<b>Betydelse för forskning</b> .....	Fel! Bokmärket är inte definierat.
<b>11</b>	<b>Referensförteckning</b> .....	<b>22</b>
11.1.1		24
Bilaga 1	.....	25
Bilaga 2	.....	31

## Sammanfattning/abstract

**Bakgrund:** Demens är en sjukdom som är irreversibel. 5 % av personer över 65 år hade i Sverige år 2008 en demensdiagnos. Dessa siffror ökar med stigande ålder. Personer med demensdiagnos tillhör en grupp människor som betraktas som icke-autonoma. Viljan att undvika att personer med demensdiagnos kommer till skada har lett till ett allt mer avståndstagande från deras autonomi. Vilket innebär att möjligheten för dessa individer att fatta egna beslut minskar.

**Syfte:** Syftet med denna litteraturstudie är att undersöka hur autonomi kan bevaras för äldre över 65 år med demensdiagnos som bor på särskilt boende.

**Metod:** Denna kandidatuppsats baseras på litteraturstudier. Artiklarna söktes via databaser. Författarna bearbetade därefter artiklarna för att finna teman till resultatdelen. Bruce Millers teorier om autonomibegreppet användes som teoretisk referensram i resultatdiskussionen.

**Resultat:** De huvudteman som uppkom var *Livshistoriens betydelse för autonomi, att kunna vara flexibel som personal, kommunikationens betydelse* samt *Utbildning och kunskap*. Det visade sig att ovanstående teman var av betydelse för att personal skulle kunna bevara autonomi för personer med demensdiagnos. Det visade sig att om personalen hade kunskap om personer de vårdar samt utbildning kan det leda till en bättre vård och omsorg. Studien visar att utbildning av personal inte bara är av positiv betydelse för den boende utan även för personalen.

**Diskussion:** Personer med demensdiagnos befinner sig i ett utsatt läge då de kan ha svårigheter i att uttrycka sin vilja och sina önskemål. Därför är det av vikt att personal tar till sig det som den boende uttrycker via verbal eller icke-verbal kommunikation. Om den boende får vara i centrum för omvårdnaden och att personalen är flexibel i sitt arbetssätt kan det leda till att den boende ges mer utrymme för personliga val. Om den boende ges möjlighet att själv bestämma över sin dag kommer detta leda till ett bevarande av autonomi.

**Nyckelord:** Autonomi, demensdiagnos, utbildning, livshistoria, kommunikation, kunskap, flexibilitet

**Keywords:** Autonomy, diagnosed with dementia, education, personal history, communication, knowledge, flexibility

## 1 Inledning

Efter flera års arbete inom äldreomsorg har vi identifierat problem som rör de äldres autonomi, i synnerhet äldre personer med demensdiagnos. Vi kände en stor lust att forska kring detta ämne. Då kunskap om detta kan vara av stor betydelse för sjuksköterskeprofessionen.

Då vi diskuterade val av ämne resonerade vi kring olika händelser som berört oss då vi arbetat och praktiserat. Det visade sig att vi hade liknade erfarenheter när det kom till bemötandet av äldre personer med demensdiagnos. Exempelvis hur svårt det kan vara för vårdpersonal att förmedla information. Detta kan leda till frustration för både personal och boende. Det kan bli svårt för personal att se personen med demensdiagnos som en individ. Därmed kanske omvårdnaden sker per automatik utan att hänsyn tas till patientens autonomi.

Att ha en anhörig med demensdiagnos är även någonting vi erfarit. Vi kunde se en frustration hos våra anhöriga av att inte kunna minnas saker som tidigare varit självklara för dem. Personlighetsförändringen ledde till att personal på sjukhemmet fick svårt att skapa sig en förståelse för vem personen bakom sjukdomen var. Saker som de tidigare uppskattat som till exempel val av kläder, mat och hur hemmet brukade se ut kan vara svårt för en utomstående att förstå. Vi anser att ovanstående exempel kan leda till en förlust av värdighet för den dementa.

### **Två händelser**

När en utav oss hälsade på sin mormor som bor på ett särskilt boende hade mormodern rött nagellack och tofsar i håret. Till saken hör att mormodern aldrig målat naglarna eller haft tofsar i håret. Eftersom mormodern har kommit till ett stadium i sin demenssjukdom där hon inte kunde uttrycka sin vilja hade personalen arrangerat efter sitt eget tycke och smak.

En annan händelse som en utav oss upplevde under sin praktik var då en äldre

**Kommentar [MBS1]:** Använd FORMATMALLARNA Rubrik 1, Rubrik2, Rubrik 3, Rubrik 4 när Du skriver Dina rubriker. Klicka på listpilen i 1:a alternativet på verktygsfältet "Formatering" och välj formatmall.

man med demensdiagnos ville äta korv till middag. Personalen hade läst i mannens anamnes att han var vegetarian sedan ett antal år tillbaka. Personalen serverade då inte mannen korv trots hans önskan.

## **2 Bakgrund**

I bakgrunden beskrivs hereditet samt kriterier för att diagnostisera en person med demensdiagnos. Vidare beskrivs demensdiagnos i förhållande till beslutsfattande och vårdgivare. Slutligen beskrivs autonomibegreppet och den teoretiska referensramen.

### **2.1 Begreppsdefinition**

I denna studie kommer personer med demensdiagnos att benämnas följande:

Personer med demensdiagnos, boende, individer samt patient. Vårdpersonal kommer att benämnas som vårdpersonal, personal samt vårdgivare.

### **2.2 Hereditet och kriterier för demensdiagnos**

Fem procent av personer över 65 år hade i Sverige 2008 en demensdiagnos (Socialstyrelsen, 2008). Dessa siffror ökar upp till fyrtio procent för dem som är äldre än 90 år. Sjukdomen är irreversibel, vilket innebär att det i dagsläget inte finns någon metod för att kunna bota den insjuknade. Däremot finns det möjlighet genom att med olika omsorgsinsatser kunna hjälpa samt förbättra livskvaliteten för den drabbade (a.a.).

Idag krävs det speciella kriterier för att kunna diagnostisera att en människa drabbats av demens (Fahlander, Karlsson, Vikström, 2009). Det innebär exempelvis att personen ifråga ska ha ett försämrat minne men även att andra delar av hjärnfunktionen är påverkade. Personen ifråga kan ha en försämrad förmåga att kunna tolka olika intryck från omvärlden. Förmågan att utföra planerade handlingar minskar och svårigheter att göra sig förstådd kan uppkomma. Dessa problem måste dock förekomma i så stor omfattning att livet blir påverkat i negativ bemärkelse. Läkarna måste även kunna konstatera att problemet inte är övergående. Det innebär att symtomen måste ha existerat under

minst en sexmånaders period. Har individen ifråga uppfyllt några av dessa kriterier kan läkaren konstatera att personen drabbats av en demenssjukdom (a.a.).

### **2.2.1 Demensdiagnos i förhållande till beslutsfattande och vårdgivare**

Att bli gammal innebär för vissa personer en känsla av frihet (Potter, 2008). Att exempelvis kunna njuta av god mat, drycker och resor. Det kan tyckas vara synonymt med ett ökat självbestämmande och en frihetskänsla. Men det är betydligt svårare för en person med demensdiagnos att bevara sin värdighet. Att inte kunna uttrycka sina behov gör det svårare för vårdpersonal att bedriva god omsorg. Det finns dock ingen enkel lösning för att underlätta för personer med demensdiagnos att kunna bevara sin värdighet. Kvaliteten på vården beror på olika faktorer, exempelvis samverkan mellan personal, ledning och miljö (Potter, 2008, Hansebo, Kihlgren, 2001). Det är dock viktigt att förstå att den äldre personen själv måste få ta stor plats i utförandet av sin omvårdnad för att goda resultat ska kunna uppstå (a.a.). Det är av vikt att vårdgivare förstår sin roll i hur deras bemötande påverkar den boendes välmående (Hansebo, Kihlgren, 2001). I personalens uppgifter ingår att ge de boende en meningsfull vardag (a.a.).

Det är av stor betydelse att inte ta förgivet att en dement person är inkompetent att ta egna beslut (McCormack, 2002, Karlsson, Bucht, Rasmussen, Sandman, 2000). Personal bör ta tillvara på kapaciteten hos personer med demensdiagnos. När personal vårdar dessa individer står de ofta i konflikt mellan två etiska principer (Karlsson, Bucht, Rasmussen, Sandman, 2000). Dessa principer är respekt för patientens vilja eller att agera i patientens bästa intresse. Det är en balansgång mellan personalens arbetsuppgifter och vad som är det bästa att göra i vissa situationer (Hansebo, Kihlgren, 2001. ; Karlsson, Bucht, Rasmussen, Sandman, 2000). Utifrån den kunskap som personal har om den boende bör de låta personen vara med i beslutsfattanden (McCormack, 2002). Dessutom ska personal undvika att inte per automatik ta beslut för de personer som de vårdar. I synnerhet då besluten skulle ha fått ett annat utfall om den personen ifråga varit fullt beslutskapabel (a.a.) Vårdgivare kan även vägledas genom att ha kunskap om

vårdtagarens tidigare önskemål och preferenser (Woods, Pratt, 2005).

### **2.2.2 Autonomi**

Autonomi är grekiska och betyder självbestämmande (Sundström, 1997). Autos betyder själv och Nomos betyder lag (a.a.). Autonomi är ett etiskt ideal som har en stark förankring i västvärlden (Malmsten, 2001). Autonomi speglas i att de flesta människor i västvärlden lever i liberala samhällen som erkänner individens självbestämmande och integritet (Sundström, 1997, Malmsten, 2001).

### **2.3 Autonomi i förhållande till demensdiagnos och äldre personer**

Personer med demensdiagnos tillhör en grupp människor som betraktas som icke-autonoma av olika samhällsorganisationer (Malmsten, 2001). Men att vara en autonom person är inte samma sak som att inneha en autonom förmåga (a.a.). Viljan att undvika att personer med demensdiagnos kommer till skada kan leda till ett närmare steg mot ett avståndstagande av autonomi (Woods, Pratt, 2005). Problem uppstår exempelvis då personer med demensdiagnos inte delar andras syn om vilken förmåga de själva anser sig ha gällande beslutsfattande. Det är i situationer som kan leda till att personer med demensdiagnos utsätter sig själv eller andra för fara som det är mest troligt att autonomi för dessa individer förbises (Woods, Pratt, 2005, Askautrud, Ellefsen, 2008).

Äldre människor på sjukhem uppskattade när de gavs valmöjligheter för att kunna bibehålla autonomi (Scott et al., 2003). Detta gällande exempelvis måltider samt hur de skulle kunna upprätthålla sina privatliv. Personalen trodde sig respektera de äldres autonomi och önskemål men det visade det sig att patienter och sjuksköterskor hade olika synsätt på behov. På grund av detta ledde det till ett bristande sätt att bevara autonomi (a.a.).

#### **2.3.1 Autonomi inom sjukvården**

En människa som är autonom kan beskrivas på följande sätt:



*Människan är en person som gör vad hon väljer att göra (därför att hon väljer att göra det) och som väljer att göra som hon gör därför att hon vill det. (Tännsjö, sid 101)*

Genom att respektera en annan människa så respekterar man även dennes autonomi (Childress, 1982). Betydelsen av ordet autonomi kan ses som självbestämmande. Det innebär att människor har rätt att besluta i saker som rör deras eget liv och välbefinnande. En människas autonomi grundar sig i samhälles traditioner och kulturer. Med det menas att människan formas att ta beslut utifrån vad som är accepterbart. Interaktionen mellan exempelvis två människor som anses vara autonoma skiljer sig från interaktionen mellan en autonom och en icke-autonom människa. Detta ifrågasätter om respekt och sättet de interagerar (a.a.).

Autonomi kan även ses som en produkt av att människor kan förstå, resonera och göra självständiga val (Beauchamp, Childress, 1994). Autonomi kan dock inte ses som någonting som är för evigt varaktigt för alla människor. Människan kan bli sjuk och/eller deprimerad och då inte kan fatta beslut som är genomtänkta (a.a.). *En viktig aspekt som inte är att förglömma är att även om personen ifråga inte generellt kan räknas som autonom och de saknar vissa insikter så kan de ibland även fatta autonoma beslut.* Exempelvis kan de fortfarande ha kapaciteten att välja vad de vill äta och om de önskar att tala (a.a.).

Autonomi är en populär term inom sjukvårdsetik (Sundström, 1997; Scott et al., 2003, No 1). Patienten ger exempelvis ett formellt samtycke till en föreslagen behandling, detta är ett sätt för patienten att utöva autonomi (Askautrud, Ellefsen, 2008). Att patienten ges möjlighet att säga nej har uppmärksammats och tagits på allvar i de etiska diskussionerna inom sjukvården först de senaste decennierna (Sundström, 1997.).

Sjukvården har i ett historiskt perspektiv varit den yrkesgrupp som framstått som dem som i alla lägen vetat bäst (Sundström, 1997; Wood, Pratt, 2005; Randers, Mattiasson, 2007). Denna attityd har benämnts som paternalistisk och är motsatsen till att fråga patienten hur han eller hon önskar ha det (a.a.).

Respekt för autonomi framhålls i som en etisk princip (Sundström, 1997). Att respektera en persons autonomi betraktas som moraliskt giltig för vissa bedömningar och behandlingar inom sjukvården. Om en person avsäger sig en behandling som vårdgivaren tror skulle göra gott så krävs det att personen ifråga är beslutskapabel. Besluten ska enbart gälla personen själv för att det skall räknas som ett autonomt (a.a.).

### **3 Vad säger lagen ?**

Verksamheter som exempelvis äldreboenden ska byggas på respekt för människors självbestämmande och integritet [1kap 1 § 3stycket sol 2001].

Inom hälso- och sjukvården är målsättningen att ge alla människor en god hälsa och god vård på lika villkor för hela befolkningen [HSL 1 kap 2 § 2001]. Vården skall ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet (a.a.).

Socialtjänstlagen riktar sig till de boende men även till personal (Sjögren, 2006). Skillnaden mellan hälso- och sjukvårdslagen och Socialtjänstlagen är att SOL är en rättighets lag och HSL en skyldighets lag (a.a.).

### **4 Teoretisk referensram**

Det krävs ett förtydligande angående vad begreppet autonomi innebär (Miller, 1983). Endast då kan människor få en förståelse för vad det innebär att vara autonom samt hur denna rättighet ska kunna bevaras.

Människan har rätt att fatta beslut gällande den egna personen. Beslut som tas bör respekteras med en tillit till att personen ifråga är kapabel att fatta dem. En sådan förståelse av begreppet autonomi kan ligga som grund för en vidare utveckling (a.a.).

Exempelvis ska autonomi ses som den *fria viljan*, *som autentisk*, *som ett övervägande* samt som en *moralisk reflektion* (Miller, 1983).

Att se autonomi som den *fria viljan* innebär att autonomi är en medveten, fri handling (Miller, 1983). Det är dock betydelsefullt att klargöra vad en fri handling innebär. För att en handling ska anses som fri bör den vara befriad från tvång och påverkan (a.a.).

För att autonomi ska kunna ses som *autentisk* bör en handling stämma överens med personens livsplan, värderingar och sinnelag (Miller, 1983). Med det menas att handlingar utspelar sig i enlighet med en persons karaktär. En handling blir ovanlig först då den inte stämmer överens med hur personen ifråga skulle ha agerat i de flesta av fallen. Dock anses det vara oartigt att ifrågasätta en handling om den inte har någon större betydelse för utfallet (a.a.).

För att kunna se autonomi *som ett övervägande* krävs en situation där personen ifråga tror att han eller hon måste göra ett val (Miller, 1983).

Det krävs dock vissa kriterier för att ett val ska kunna räknas som ett övervägande. Personen måste vara medveten om olika alternativ samt konsekvenser som kan uppkomma. Därefter måste personen väga för och nackdelar samt välja ett alternativ. Det finns dock olika grader av beslut. Vissa beslut kräver mer eftertanke medan andra kräver mindre. För att en person ska kunna fatta ett beslut som är av allvarligare art krävs det kunskap kring det som ska beslutas. Har personen inte kunskap om ämnet som han eller hon ska fatta ett beslut i kan det inte vara ett helt övervägt beslut (a.a.).

Slutligen diskuteras autonomi som en *moralisk reflektion* (Miller, 1983). Med moralisk reflektion menas ett accepterande av olika moraliska värderingar. Dessa värderingar måste finnas i åtanke när en handling görs eller då ett beslut fattas. Värderingar kan ha mer eller mindre betydelse. Vissa värderingar har starkare grund då exempelvis ett samhälle bygger på dem. Det är dock viktigt att reflektera

kring vilka värderingar man har som människa och se till de övergripande värderingar som finns i samhället. Antingen kan dessa värderingar stämma överens med ens egen person eller så förkastas de. Denna syn på autonomi kan vara den djupaste och mest krävande. Exempelvis krävs det en reflektion om ens egna värderingar, attityd och livsplan. Det krävs att man som människa granskar sig själv för att veta om en handling som görs verkligen är autonom (a.a.).

## **5 Problemformulering**

Det är vanligt förekommande att äldre personer får diagnosen demenssjukdom. Detta är en sjukdom som kan drabba kvinnor och män i alla samhällsklasser. Med sjukdomen följer en problematik som rör beslutsfattandet för dessa individer. Beslutsfattandet läggs på personer i individens närhet. Detta kan leda till att autonomi drabbas negativt. Då utfallet av beslut inte stämmer överens med individens önskemål och tidigare värderingar.

## **6 Syfte**

Syftet med denna litteraturstudie är att undersöka hur autonomi kan bevaras för äldre över 65 år med demensdiagnos som bor på särskilt boende.

### **6.1 Särskilt boende**

Med särskilt boende menas en boendeform för personer som är i behov av särskild service och omvårdnad (Socialtjänstlagen, kap 5 § 5, 2009).

## **7 Metod**

I enlighet med uppställda riktlinjer för Ersta Sköndal Högskola grundas denna kandidatuppsats i litteraturstudier. En litteraturstudies data utgörs av olika litterära dokument (Friberg, 2006). De dokument som valdes baserades på studiernas syfte och problemformulering (a.a.). De artiklar författarna använt sig utav har sin grund i kvalitativt samt kvantitativt drivna forskningsprojekt. Kvantitativ forskning har sin grund i mätningar och jämförelser medan kvalitativ forskning syftar till att fördjupa förståelsen inom ett område (Friberg i Friberg, 2006).

## 7.1 Datainsamling

Författarna till denna studie använde sig av CINAHLs databas för att söka efter artiklar som de ansåg skulle kunna vara relevanta för ämnet, det var viktigt att artiklarna skulle vara förhandsgranskade. Att artiklar är förhandsgranskade innebär att de innan de publicerats har granskats (Forsman, 1997).

Det var även viktigt att en sammanfattning av studien fanns tillgänglig. Det var även betydelsefullt att artiklarna fanns i helt format för att författarna skulle kunna använda sig av dem. Författarna valde att använda sökorden *dementia+autonomy*, *dementia+nursing homes*, *dementia+knowledge*, *dementia+communication*, *dementia+ personal history*, *dementia+independence*, *dementia+education*, *dementia+elder care*. Anledningen till att sökorden sattes ihop var för att få ett snävare utfall i hopp om att kunna få fram relevanta artiklar till det valda ämnet.

### 7.1.1 Urval

Författarna har valt artiklar efter dem sökord de använt sig utav. Artiklarna valdes i första hand ut efter att sammanfattningen lästs för att författarna skulle kunna göra ett första urval. Därefter lästes artiklarna igenom med fokus på resultat och slutsats. Sedermera valdes artiklar ut som författarna ansåg passade syftet. Det var av betydelse för författarna att artiklarna inte var äldre än tio år, detta inkluderar åren mellan 1999-2009. Dock användes en artikel som var från år 1996. Detta på grund av att artikeln fortfarande kändes tidsenlig och högst relevant för det valda ämnet. Det är av stor vikt att granska funna artiklar separat (Friberg i Friberg, 2006). Att ha ett tydligt syfte för sin forskning underlättar urvalet av artiklar. Artiklarna bör ha ett tydligt syfte och vara relevanta till forskningssyftet. Det är viktigt att forskare granskar artiklarnas resultat och gör en rimlighetsbedömning (a.a.)

### 7.1.2 Dataanalys

Författarna skrev ner olika teman som återkom i artiklarna. Dessa mynnade sedan ut i olika rubriker. Detta för att läsaren tydligt ska kunna se författarnas funna teman. Resultatet i studien utgörs av de teman som författarna funnit (Dahlborg

Lyckhage, 2006). Därefter bearbetades artiklarna ytterligare för att författarna skulle kunna få ut väsentlig information till resultatdelen. All information diskuterades författarna emellan innan något börjades skrivas. Dessa diskussioner ledde till att båda artikelförfattarna kunde reflektera över valda artiklar. Att ta ställning till tänkbara svagheter som kan tänkas finnas inom forskningsområdet var viktigt för författarna att ha i åtanke under forskningsprocessen (Friberg, 2006). Vissa artiklar var små till sin omfattning, författarna ansåg dock att dessa var relevanta till sin studie.

#### 7.1.2.1 Etiska överväganden

Till detta arbete har författarna läst artiklar som varit skrivna på engelska och norska. Författarna har försökt att översätta dessa på så korrekt vis som möjligt. Att översätta artiklar som är skrivna på ett språk som inte är ens eget modersmål gör att översättningen aldrig kan bli helt exakt. De citat författarna valt att ha i resultatet har de valt att inte översätta. Detta på grund utav att författarna vill undvika att citaten tolkas felaktigt. Det är av stor vikt att vara rättvis i bedömningen av andras forskning (Gustavsson, Hemerén, Petersson, 2005). Som författare försökte att inte vinkla andra forskares resultat så att det skulle gagna deras eget resultat.

## 8 Resultat

Ett försökt till bibehållande av självständighet och kontroll över sitt eget liv står i kontrast till ett ökat hjälpbehov för personer med demensdiagnos (Gillmour, Huntington, 2007). I och med att en persons kognitiva förmåga minskar ställer det högre krav på personer i individens närhet. Detta gäller vårdpersonal likväl som anhöriga. Dessa relationer kan upplevas som krävande av båda parter (a.a.). I resultat presenteras dessa teman. *Livshistoriens betydelse för autonomi. Att kunna vara flexibel som personal. Kommunikationens betydelse samt Utbildning och kunskap.*

## 8.1 Livshistorien betydelse för autonomi.

I artiklarna diskuteras vikten av att personal har kunskap om de boendes livshistoria (Jenkins, Price, 1996; Luyendyk, 2007; Graneheim, Jansson, 2002). Detta för att de ska kunna urskilja personens tidigare karaktärsdrag från nya (Jenkins, Price, 1996, Ranles, Mattiasson, 2004). Därefter kan de utforma vården på ett mer kvalitativt sätt (Jenkins, Price, 1996). Detta trots att personen med demensdiagnos kanske inte har förmågan att kunna uppskatta den förkunskap som vårdaren besitter (a.a.).

Om personal har tillgång till de boendes livshistorier kan det innebära en skillnad i positiv bemärkelse för omvårdnaden (Luyendyk, 2007). En personal uttryckte sig följande:

*"We do respect these people but when you know more about them you feel warmer towards them"*(Luyendyk s. 4, 2007)

Med kunskap om vem individen varit kan personal stärka egenskaper som är typiska för individen (Jenkins, Price, 1996). Ser personalen personen med demensdiagnos som en individ kommer han eller hon även fortsättningsvis få vara det. Personal har således förmågan att kunna stärka individen (a.a.). För att öka förståelsen kring personen med demensdiagnos kan personal även ta hjälp av anhöriga så att vården kan anpassas på det sätt som är lämpligast för individen (Gnaedinger, 2003). En livshistoria underlättar inte enbart för personal utan den kan även glädja anhöriga då de har vetskap om att personal ser på deras anhöriga som en egen individ (Luyendyk, 2007). Följande citat belyser vikten av livshistorian för de anhöriga.:

*"It puts the petals back on the flower that dementia had taken away."*(Luyendyk s. 6, 2007)

Att visa respekt gentemot en patient innefattar att personal ser personerna som de vårdar som individer och som något mer än en person som är sjuk (Ranles, Mattiasson, 2004). I och med att personal har en förkunskap om personen med demensdiagnos kan de undvika att kränka individen (Jenkins, Price 1996). Genom att känna till en persons tidigare önskemål kan således autonomi bevaras för

personer med demensdiagnos (JMW van Thiel, JM van Delden, 2001). Det är av betydelse att individen möts med respekt av sin omgivning, i synnerhet av personal inom vård och omsorg (Gillmour, Huntington, 2007)

## 8.2 Att kunna vara flexibel som personal

För att kunna vara flexibel inom demensvård innebär det att personal måste vara väl insatta i vem personen de ska vårda är (Gnaedinger, 2003). Detta kan skapas genom att personal vårdar samma personer under längre tid. Detta för att kunna skapa en helhetsbild och lära känna den boende. Personalen kan då lättare lära sig att förstå individens behov och hur de ska kunna hjälpa individen på bästa möjliga sätt (a.a.). För att kunna respektera autonomi för de boende med demensdiagnos måste personal kunna se ett samband mellan individens personlighet och tidigare livshistoria (JMW van Thiel, JM van Delden, 2001). Detta är av betydelse för att personal ska få en förståelse för de beslut som individen fortfarande kan tänkas ta (a.a.).

När en person mister sin beslutsförmåga innebär det att den måste tillgodoses av andra (Ranles, Mattiasson, 2004). Det kan innebära att det är vårdpersonal som måste ta beslut för individen ifråga. Att ta beslut för någon annan innebär moraliska dimensioner, i synnerhet gällande exempelvis äldre personer som är sårbara av en eller annan orsak. Om vårdpersonal har förmågan att ge empati och se på personen som de vårdar med en medvetenhet kan individens personliga sfär upprätthållas och respekteras (a.a.).

Det föreligger dock en etisk svårighet i avgörandet om en person är beslutskapabel eller inte (Randers, Mattiasson, 2004, Patricia, Enes, de Vries, 2004). När personal är mottaglig för att se individens sårbarhet så kan det leda till att personal i större utsträckning respekterar önsknings och ser till patienters förmåga att fatta egna beslut. Äldre människors förmåga att ta beslut kan variera dagligen beroende på sjukdom och svaghet (a.a.). Det har dock visat sig att personer med demensdiagnos kan ha stunder av klarhet då det är helt förmögna



att ta relevanta beslut. (Asplund, Norberg, Normann, Karlsson, Sandman, 2005, Randers, Mattiasson, 2004).

### 8.3 Kommunikationens betydelse

Genom att lyssna på patienten kan vårdpersonal få en mer komplex bild av dennes behov (Ranles, Mattiasson, 2004). Men en fortskridande demens kan i många fall leda till talsvårigheter (Murphy, Gray, Cox 2007; Ouldred, 2006). För att kunna bevara autonomi inom vård och omsorg är det viktigt att mötet mellan personal och person med demensdiagnos ses som ett möte med två deltagare (JMW van Thiel, JM van Delden 2001; Ågren Bolmsjö, Andersson, 2006). För att mötet skall ses som autonomt måste båda parter delta (a.a.) Information kan ges och tolkas på olika sätt beroende på vem som är mottagare (Scott, Välimäki, Leino-Kilpi, Dassen, 2003).

Personer med demensdiagnos som fortfarande har kapacitet att fatta egna beslut kan ibland behöva hjälp av personalen (JMW van Thiel, JM van Delden, 2001; Ågren, Andersson, 2006). Personal kan stötta personer med demensdiagnos genom att föra en dialog om det som personen ska besluta om (a.a.). En god dialog innebär att personal kan hjälpa boende att ta adekvata beslut (Ghislaine et al., 2001). När det gäller personer som är oförmögna att ta egna beslut är det av stor vikt att personalen tillgodoser personens behov på ett sätt som ligger närmast individens tidigare preferenser (JMW van Thiel, JM van Delden, 2001, Ågren, Andersson, 2006, Ghislaine et al.2001). För att detta skall fungera bör omvårdnad baseras på respekt och tillit mellan personal och boende. Har personalen en omtänksam attityd kan de på ett bättre sätt bevara patientens autonomi (a.a.).

Det har visat sig att det är av stort värde för personalen att vara medvetna om hur viktigt det är att kunna kommunicera med personer med demensdiagnos på ett ändamålsenligt sätt (Murphy, Gray, Cox, 2007). I Storbritannien utformades en metod för att underlätta kommunikationen med personer som har en demensdiagnos. Metoden benämns som Talking Mats/pratande mattor (Murphy,

Gray, Cox, 2007). Denna metod består av ett antal bilder som placeras ut på en textil matta. De boende som har svårigheter att uttrycka sina önskemål via tal kan då ta hjälp av bilder. Denna metod har visat sig underlätta kommunikationen för personer med demensdiagnos. Talkning Mats underlättar även för personal att kunna bevara autonomi för de boende. En metod för att kunna urskilja om ett beslut är autonomt kan även ske genom att personal undviker att ställa slutna frågor (Bourgeois, 2002). Istället kan de använda sig av alternativa frågor som exempelvis - vill du dricka kaffe eller te? (a.a.).

Om personal lär sig att ta tillvara på subtila saker som personen som de vårdar uttrycker så kan det betyda mycket för bibehållandet av värdighet och respekt (Ågren Bolmsjö, Sandman, Andersson, 2006). Är personalen motiverad kan en miljö bestående av inspiration och aktivitet skapas. Detta kan öka de boendes välmående. För att kunna skapa goda miljöer krävs det att personalen är uppmärksam på både icke-verbal och verbal kommunikation. Det krävs en etisk kompetens inom personalstyrkan och ledning för att dessa goda miljöer ska kunna uppstå (a.a.).

Det är även av betydelse att personal kommunicerar med varandra och tydligt dokumenterar händelser i den boendes vardag (Gnaedinger, 2003. ; Ranles, Mattiasson, 2004). Genom dokumentation kan personalen få en inblick i vad personen med demensdiagnos tycker är viktigt (a.a.).

*"It is not enough to know what kind of problem a person has, we must know what kind of person has the problem"*

*(Kolanowski and Rule i Luyendyk s.6, 2001)*

Då kan även personal som inte känner den boende bistå individen i stärkandet av autonomi (Gnaedinger, 2003. ; Ranles, Mattiasson, 2004).

### 8.3.1 Utbildning och kunskap

Att vårda personer med demensdiagnos är krävande (Davidson, McCabe, Visser; Hudgson, Buchanan, George, 2006; Graham, 1999). Oacceptabel behandling av personer med demensdiagnos var mer förekommande då personal ansåg att patienterna var krävande (Sormunen et al., 2007). Detta skedde även då dessa personers perception var väldigt nedsatt och hade svårt att uttrycka sina önskemål. Detta beteende kunde ses som följderna av ett rådande arbetsklimat (a.a.) Då personal har kunskap om personen de vårdar, samt kunskap om sjukdomen kan det leda till ett minskat utåtagerande beteende hos individerna (McCabe, Davison, George, 2007, Gnaedinger, 2003). Personal kan bli utbrända och bemötandet av vårdtagarna kan bli negativt till följd av detta. (Davidson, McCabe, Visser; Hudgson, Buchanan, George, 2006; Graham, 1999). Men personal inom demensvård som getts möjlighet till vidareutbildning ansåg att arbetet underlättades. Utbildningen gav personalen gav en ökad förståelse för vad demens innebär och personalens bemötande gentemot de boende förbättrades (a.a.). Sjuksköterskor som har en medvetenhet har lättare att se till etiska aspekter i det dagliga arbetet med patienter (Sormunen et al., 2007)

Det är av stor vikt att personal som arbetar med äldre får utbildning (Randers, Mattiasson, 2004). Det är då de kan lära sig vikten av att respektera patientens personlighet och vanor. Det är endast i vårdssituationer där den boende tillåts vara sig själv, som de kan blir fullt accepterade av vårdpersonal. Detta genom att vårdpersonal lär sig förstå vikten av hur komplext begreppet autonomi är (a.a.). Personalen är de som har den närmaste kontakten med de boende (JMW van Thiel, JM van Delden, 2001). Därför är det av stor vikt att de har kunskap om autonomi som begrepp. I och med en ökad kunskap om begreppet autonomi hos personalen kan det leda till en motivation att respektera autonomi så att det integreras i det dagliga arbetet. Med personalens kunskap ökar även medvetenheten hos dem för eventuella hot mot autonomi för de boende (a.a.). Därmed kan de lättare lära sig att tillgodose patientens behov av att integritet och värdighet bibehålls (Ranles, Mattiasson, 2004.). Detta har även visat sig ha

betydelse för personalens välmående (Sullivan, O' Connor, 2001). Dock krävs det att kunskaper förnyas för att förändringarna på arbetsplatser skall kunna bibehållas (McCabe, Davison, George, 2007, Gnaedinger, 2003). Utbildning är även av betydelse för personalen då de bland annat kan känna en ökad tillfredsställelse med det arbete som de utför (a.a.).

Personal på särskilt boende kan ibland känna sig moraliskt stressade (Edberg, Bird, Richards, Woods, Keeley, Davis-Quarrell 2007) bland annat på grund av att de inte har möjlighet att utföra den vården som de skulle vilja. Detta eftersom de varken har kunskap eller medel för att kunna förändra sin arbetssituation. Den moraliska stressen kunde i sin tur leda till att personal på boenden inte utförde en god vård (a.a.) Den stressen kunde leda till ett icke reflekterande arbetssätt och en sorts likgiltighet (Edberg, Bird, Richards, Woods, Keeley, Davis-Quarrell 2007). Den moraliska stressen som många sjuksköterskor kände i arbetet med personer med demensdiagnos kännetecknades av att sjuksköterskorna var medvetna om sin egen sårbarhet (Sormunen et al., 2007) Moralisk stress kan möjligtvis minskas genom en ökad kompetens och en ökad självkänsla (McCabe, Davison, George, 2007, Gnaedinger, 2003). Betydelsen av att personal får möjlighet att reflektera över sin arbetssituation kan också minska den moraliska stressen (Edberg, Bird, Richards, Woods, Keeley, Davis-Quarrell 2007). Detta för att skapa sig ett välmående och därav kunna utföra en bättre omvårdnad.(a.a.)

Ett bristande ledarskap kan leda till ett sämre bemötande gentemot de boende (Gnaedinger, 2003). Det är av betydelse att ledningen på särskilt boende ökar sin kunskap kring demenssjukdomen som sådan. Men även när det gäller området bemötande. Ledningens sätt att bemöta sin personal har påverkan på hur personalen i sin tur bemöter vårdtagarna (a.a.).

Vårdgivarna på sjukhem bör ha utbildning samt drivkraft och som målsättning att bevara autonomi i den dagliga omvårdnaden (JMW van Thiel, JM van Delden, 2001).

## 9 Diskussion

I diskussionsavsnittet diskuterar författarna sitt resultat och hur de gått tillväga för att nå detta resultat.

### 9.1 Resultatdiskussion

Resultatet visar på att det krävs mer kunskap hos personal för hur de ska förhålla sig till personer med demensdiagnos. Utbildning tycks vara en avgörande faktor för att personal ska lära sig ta tillvara på vårdtagarens förmågor.

Att reflektera kring den vård som utförs är av vikt för att komma underfund med vilka aspekter som behöver förbättras. Kunskap och en ökad förståelse för den enskilda individen kan leda till att omvårdnaden utvecklas i en positiv bemärkelse.

En patientcentrerad vård och en flexibilitet hos personal kan leda till att vårdtagaren ges mer utrymme för personliga val. Valmöjligheter såsom att bestämma över sin dag är viktigt för bevarandet av autonomi. Endast då kan människor få en förståelse för vad det innebär att vara autonom samt hur denna rättighet ska kunna bevaras (Miller i Gorovitz, 1983). Ett hinder för detta är då personal har svårt att ta till sig önskemål, då kommunikation är ett stort hinder för de svårast sjuka. Vi fann att med rätt utbildning kan kommunikationen förbättras mellan vårdtagare och personal.

Personer med demensdiagnos uttrycker ibland önskemål via icke-verbal kommunikation. Det är av stor vikt att personal lär sig uppfatta denna form av information. För att underlätta förståelsen av den icke-verbala kommunikationen kan personal hjälpas av att ha tillgång till en livshistoria över vårdtagaren. Livshistoria kan spela stor roll för förståelsen av individens tidigare preferenser.

Vi har dock förståelse för att ekonomi kan ha en avgörande roll för utbildning av personal. Även om det är få personer på arbetsplatsen som ges möjlighet till vidareutbildning tror vi att de i efterhand kan påverka sina medarbetare. Det krävs dock att utbildningen är av sådan karaktär att det är stimulerande och innehållsrikt. Vi tror att etiska diskussioner på arbetsplatser kan bidra till nya tankesätt och att negativa attityder förhoppningsvis förändras. Det kan vara av

vikt att människan reflekterar kring sina egna värderingar, attityder (Miller 1983). Tydliga riktlinjer för en organisation anser vi vara betydelsefullt för att personal ska veta vad som är ett accepterbart beteende.

När personal ska ta beslut som rör en enskild individ är det av stor vikt att personal har kunskap om den person som de ska ta beslut för. Detta för att besluten ska kunna vara så nära det beslut som personen skulle ha tagit om denne varit fullt beslutskapabel. Beslut som fattas bör respekteras med en tillit till att personen ifråga är kapabel att fatta dem (Miller, 1983). Att använda sig av personhistorien hjälper personal att komma närmare vårdtagaren. På detta sätt kan personen med demensdiagnos ses som en individ med drömmar, mål och visioner om livet. Inledningsvis diskuterades fallet med mormodern där personal målat hennes naglar röda och satt tofsar i hennes hår. Detta skedde troligtvis med all välvilja men om personalen hade haft kunskap om hennes livshistoria skulle de kanske inte ha agerat på samma sätt. Ser personalen vårdtagarna som individer kan det leda det till ett respektfullt bemötande. Tillit mellan vårdtagare och personal tror vi kan skapas om relationen dem emellan bygger på öppenhet och respekt. Vi anser dock att personal måste ha ett öppet sinne då de använder sig av en personhistoria. Vi tror att livet är föränderligt. Med det menar vi att människan har förmågan att kunna förändras under sin livstid. Denna syn på livet omfattar enligt vårt synsätt även personer med demensdiagnos. En personhistoria beskriver tidigare önskemål som personen levt efter. Vi tror att smak, tycke och åsikter dock kan förändras med tiden Att en person med demensdiagnos förändras till följd av sjukdomen i sig ifrågasätter vi inte. Men vi undrar vad är det som säger att en person med demensdiagnos inte kan börja uppskatta kött på senare dagar, detta trots att de varit vegetarianer? För att autonomi ska kunna ses som autentisk bör en handling stämma överens med personens livsplan, värderingar och sinnelag (Miller i Gorovitz, 1983). Mannen som vi berättade om i inledningen kände för att äta korv och det var hans vilja för stunden. Dock överensstämde det inte med hans tidigare värderingar. När en person frångår sättet de i regel agerar på, är handlingen ovanlig och bör ifrågasättas. Det är däremot oartigt att ifrågasätta

personens vilja om handlingen inte får väsentliga konsekvenser (a.a.)

Att ta tillvara på individens kapacitet att ta egna beslut anser vi vara avgörande för bevarandet av autonomi. Emellertid måste personal ta hänsyn till vilka beslut som personen med demensdiagnos vill ta. Är besluten av karaktär som kan skada individen eller andra anser vi att de måste begränsas i sina valmöjligheter. Denna begränsning måste dock göras med respekt för individen.

Vi har en förståelse för att arbetet med personer med demensdiagnos är komplicerat och tålamodskrävande för personal. Detta tror vi kan leda till att personalen har svårigheter i att bevara autonomi för personer med demensdiagnos. Detta anser vi att vår resultatdel visat och vi hoppas på att sjukvården stegvis går mot en bättre demensvård. Bland annat genom utbildning och en ökad kompetens hos dem som vårdar.

## 9.2 Metoddiskussion

Syftet med denna litteraturstudie har varit att undersöka hur autonomi för personer med demensdiagnos kan se ut på särskilt boende. Under studiens gång ändrades inriktning på syftet. Då vi sökte efter artiklar i de olika databaserna insåg vi hur våra tidigare inriktningar smälte samman. För att göra studien mer preciserad valde vi då att lägga fokus på hur autonomi tillämpas bland personer med demensdiagnos. Litteraturen vi fick fram baserades på ett vårdgivarperspektiv. När vi sökte forskningsresultat använde vi oss utav olika databaser och sökord. Dock framkom det att Cinahls databas var den mest användbara för vår forskning. Att artiklarna inte var för gamla var viktigt då vi tror att sjukvården utvecklas successivt. Däremot ansåg vi att vår teoretiska referensram kunde vara av äldre art då filosofiska resonemang inte gått ur tiden.

Eftersom autonomi är ett komplext ämne som har en filosofisk inriktning är det svårt att få tydliga svar på hur det faktiskt tillämpas. Därav blir det även svårt att få svar på hur autonomi faktiskt bevaras för personer med demensdiagnos. Trots att vi använde oss av flera sökord fick vi fram samma artiklar. Vi anser att vi har

sökt igenom databaserna till den utsträckning att vi påträffat de artiklar som behandlar vårt ämne. Många artiklar som vi fick fram kunde vi dock inte använda oss utav. Detta på grund utav att artiklarna inte varit av en vetenskaplig karaktär. Vi skulle ha behövt hitta fler relevanta artiklar för att kunna generalisera vårt resultat. Vi anser att i artiklar där personal blivit intervjuade så väcks ett tvivel angående sanningsgraden huruvida det verkligen speglar verkligheten. Vi anser att det alltid föreligger en risk i att personal som intervjuas och/eller observeras inte agerar på ett sätt som de vanligtvis gör. Vissa studier som vi använt oss av var små till sin omfattning vilket kan tyckas vara negativt. Trots detta valde vi att använda oss av dem. De flesta studier vi använt oss av är utförda i Europa eller andra västerländska länder. Vad detta kan ha för betydelse för studien kan vara svårt att avgöra. Hade studier utförts i U-länder skulle sannolikt resultatet i dessa ha sett annorlunda ut. Vi tror att resultat som kommer fram ur västerländska studier kan appliceras på i stort sätt vilket I-land som helst. Dock kan kulturskillnader mellan vissa länder vara av betydande art så att resultatet blir orelevant. När vi analyserade våra artiklar kunde vi finna teman som var återkommande i flertalet av dem. Även om vi kunde urskilja teman var det svårt för oss att hitta rätt benämningar på dem. Då vi diskuterade kom vi slutligen fram till valda rubriksättningar som vi kände oss nöjda med.

## **10 förslag för fortsatt forskning**

Då vår forskning har sin grund i litteraturstudier och är liten till sin omfattning anser vi att det behövs mer empirisk forskning kring ämnet. Vi tror att det är viktigt att vårdpersonal och ledning inom äldreomsorg får utbildning. Med vidareutbildning om hur personal ska kunna bevara autonomi för personer med demensdiagnos tror vi kan leda till ett mer respektfyllt bemötande. Vår forskning visar på att då personal får kunskap om autonomi leder det till en positiv förändring för vårdtagarna. Men även till en ökad positiv attityd hos personal. Vi tycker att det skulle vara intressant att jämföra hur personal som vårdar personer med demensdiagnos skiljer sig ifrån dem som vårdar äldre personer som är friska.





## 11 Referensförteckning

\*Askautrud, Marianne & Ellefsen (2008) *Autonomi I sykehjem, enbeskrivelse av avdelningssykepleiers forhold till autonomiprinsippet I praksis*. Vård i nordn 4/2publ. No vol 28

Beauchamp, Tom. L., Childress, James.F (1994) *Principles of biomedical ethics-fourth edition*. Oxford university press, Inc

\* Bolmsjö, Ågren, Ingrid. ; Sandman, Lars.; Andersson, Edith(2006) *Everyday ethics in the care of elderly people*. Sweden, Nursing Ethics, Vol 13, No. 3, 249-263

\*Bourgeois, Michelle S(2002) *The Challenge of communicating with Persons with dementia*. Alzheimer's Care Quarterly 2002; 3 (2):132- 144

Childress, James. F (1982)*Who should decide? -paternalism in health care*. Oxford university , press, Inc

\*Davison, Tanya. ; McCabe, Marita P. ; Visser, Sarah. ; Hudgson, Catherine. ; Buchanan, Greg. ; George, Kuruvilla(2007) *Controlled trial of dementia training with a peer support group for aged care staff*. International Journal of geriatric psychiatry 2007; 22: 868-873

\*Edberg, Anna- Karin. ; Bird, Mike. ; Richards, David A. ; Woods, Robert. ; Keeley, Philip. ; Davis- Quarrell, Vivienne(2007). *Strain in nursing care of people with dementia: Nurses' experience in Australia, Sweden and United Kingdom*. Aging and Mental Health, Vol 12, No 12, March 2008, 236-243

Fahlander, Kjell., Karlsson, Göran., Vikström, Dagny (2009) *Demensboken*. Författarna och Studentlitteratur 2009. Studentlitteratur AB, Lund

Friberg, Febe(2006). *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Författarna och studentlitteratur 2006

\*Gillmour, Jean A. ; Huntington, Annette D(2005)*Finding the balance with memory loss*. International Journal of nursing practice 2005; page 118-124

\*Gnaedinger, Nancy(2003) *Changes in long term care for elderly people with dementia: a report from the front lines in British Columbia, Canada*. Journal of social work in Long-Term care, 2003; 2 (3/4): 344-371

Gorovitz, Samuel., Macklin, Ruth., L.Jameton, Andrew., M.O'Connor, John., Sherwin, Susan(1983). *Moral problems in medicine*. Prentice-Hall, Inc

\*Graham, I.W(1999)*Reflective narrative and dementia care*. Journal of Clinical Nursing 1999; 8: 675-683

\*Graneheim, Ulla H. ; Jansson, Lilian(2005)*The meaning of living with dementia and disturbing behavior as narrated by three persons admitted to a residential home*. Blackwell Publishing Ltd

Gustavsson, Bengt., Hemerén, Göran., Petersson, Bo (2005) *Vad är god forskningsed? Synpunkter, riktlinjer och exempel*. Rapport 2005

\* Hansebo, Görel. ; Kihlgren, Mona(2001) *Carers' reflections about their video recorded interactions with patients suffering from severe dementia*. Journal of clinical nursing, 2001; 10 : 737-747

\*Jenkins, David., Price, Bob(1996) *Dementia and personhood: a focus for care*. 1996 Blackwell Science Ltd

\*JMW van Thiel, Ghislaine. ; JM van Delden, Johannes(2001) *The principle of respect for autonomy in the care of nursing homes residents*. Nursing Ethics 2001 8 (5)

\* Karlsson , Stig. ; Bucht, Gösta. ; Rasmussen, Birgit H. ; Sandman, P.O(2000)*Restraint use in elder care: decision making among registered nurses*. Journal of Clinical Nursing, 2000; 9:842-850

\*Luyendyk, Karen(2001) *Using life histories to enhance dementia caregiving*. Canadian Nursing Home Volume 18, Number 1, March/April, 2007

Malmsten, Kerstin (2001) *Etik i basal omvårdnad*. Studentlitteratur, Lund

\*McCabe, MP. ; Davison, TE. ; George, K(2007) *Effectiveness of staff training programs for behavioral problems among older people with dementia*. Aging and Mental Health, September 2007; 11 (5): 505-519

\*McCormack, Brendan(2002) *The person of the voice: narrative identities in informed consent*. Blackwell Science Ltd (2002) *Nursing philosophy*, 3 pp 114-119

\*Normann, Hans K. ; Asplund, Kenneth. ; Karlsson, Stig. ; Sandman, Per- Olof. ; Norberg, Astrid(2005)*People with severe dementia exhibit episodes of lucidity. A population based studie*. 2006 The Authors, Journal complication . 2006 Blackwell Publishing Ltd

\*Ouldred, Emma. ; Bryant, Catherine(2008) *Dementia care. Part 2: understanding and managing behavioral challenges*. British Journal of Nursing 2008, Vol 17, No 4

\*Patricia, S. ; Enes, B. ; de Vries, Kay(2004)*A survey of ethical issues experienced by nurses caring for terminally ill elderly people*. Nursing Ethics 11 (2)

- \*Potter, Charlotte(2008) *The delivery of dignity when caring for older people*. British Journal of Community Nursing vol 13 no 9
- \*Randers, Ingrid. ; Mattiasson, Anne- Catherine(2000)*The experiences of elderly people in geriatric care with special reference to integrity*. Nursing Ethics 2000 7 (6)
- \*Randers, Ingrid. ; Mattiasson, Anne-Catherine(2004)*Autonomy and integrity: upholding older adult patients dignity*. Blackwell publishing Ltd
- \*Scott, PA. ; Välimäki, M. ; Leino- Kilpi, H. ; Dassen, T. ; Gasull, M. ; Lemoniden, C. ; Arndt, M(2003)*Autonomy, privacy and informed consent 1: concepts and definitions*. British Journal of Nursing, 2003, Vol 12, No1
- \*Scott, PA. ; Välimäki, M. ; Leino-Kilpi, H. ; Dassen, T. ; Gasull, M. ; Lemoniden, C. ; Arndt, M(2003)*Autonomy, privacy and informed consent 3: elderly care perspective*. British Journal of Nursing, 2003: Vol 12, No 3
- \*Sjögren, Maj-Len (2006). *Lagstiftningen inom vården och omsorgen om äldre- likheter och skillnader mellan socialtjänst-och hälso-och sjukvårdslagstiftningen*. Artikelnr 2006-131-24. Publicerad [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)
- \*Sormunen, Saila. ; Topo, Pävi. ; Eloniemi- Sulkava, Ulla. ; Räikvönen, Outi. ; Sarumäki, Anneli(2007)*Inappropriate treatment of dementia in residential and day care*. Aging and Mental Health, Maj 2007; 11 (3) 246-255
- Sundström, Per(1996)*Sjukvårdens etiska grunder*. Per Sundström och bokförlaget Daidalios AB, 1996
- \*Sullivan, K. ; O’Conor, F(2001) *Providing education about Alzheimers’ disease*. Aging and Mental Health 2001; 5(1): 5-13
- \*Woods, Bob., Pratt, Rebecka(2005) *Awareness in dementia: Ethical and legal issues in relation to people with dementia*. Aging and Mental Health, September 2005; 9(5): 423-429
- <http://www.socialstyrelsen.se> Hämtad från: /NR/rdonlyres/77CAE32F-F9A1-4958-9951-1D92772145E6/0/10\_hojgard\_varfor\_nr.pdf 17/3- 2009
- [http://www.manskligarattigheter.gov.se/extra/pod/?module\\_instance=7](http://www.manskligarattigheter.gov.se/extra/pod/?module_instance=7) 17/3-2009
- [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se) Hämtad från: Nationella riktlinjer – Demens, Socialstyrelsens äldredagar (2008). 23/3-09

## Bilaga 1

Matris över slutligt urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land och tidskrift	Syfte	Metod och urval	Resultat
<b>Bolmsjö, Ågren, Ingrid, Sandman, Lars, Andersson, Edith</b>	<i>Everyday ethics in the care of elderly people</i>	<b>2006</b> , Sweden, Nursing Ethics, Vol 13, No. 3, 249-263	Att beskriva den etiska miljön på sjukhem för äldre personer. Samt att göra en etisk analys över specifika situationer.	En observations studie för att undersöka etiska situationer vidare.	Visar på att det uppkommer situationer på sjukhemmet som gör att det finns behov av en strukturerad reflektionsmodell. För att öka medvetenhet hos personalen.
<b>Bourgeois MS</b>	<i>"Where is my wife and when am I going home?": the challenge of communicating with persons with dementia</i>	<b>2002</b> , USA, Alzheimer's care Quarterly 2002: 3(2): 134-144.	Att beskriva kommunikationssvårigheter för personer med demensdiagnos. Under tiden som deras sjukdomsförlopp fortskrider.	Att klassificera olika problem i tabeller. Problem som kan uppstå i vård av personer med demensdiagnos	Öka kunskap hos personal genom att hjälpa dem att förstå kommunikations-Svårigheter.
<b>Davison, Tanya E.; McCabe, Marita.; Visser, Sarah.; Hudgson, Catherine, Buchanan, Greg.; George, Kuruvilla</b>	<i>Controlled trial of dementia training with peer support group for aged care staff</i>	<b>2006, Australia, International Journal of geriatric psychiatry 2007;22:868-873</b>	Utvärderar betydelsen i en åtta stegs utbildning för personer som arbetar med personer med demensdiagnos. Hur de hanterar svårhanterligt beteende hos de boende.	90 vårdgivare deltog varav 81 var kvinnor. Inkluderade 44 sjuksköterskor och 46 vårdare.	Personal förbättrade sina kunskaper och sina förmågor att hantera boenden som hade "utmanande" beteende. Detta efter sex månaders utbildning. Kunde skönja en ökad positiv attityd i arbetsgruppen.

<p><b>Edberg, Anna-Karin. ; Bird, Mike, ; Richards, David A. ; Woods, Robert. ; Keeley, Philip, Davis-Quarrell, Vivienne</b></p>	<p><i>Strain in nursing care of people with dementia: Nurses' experience in Australia, Sweden and United Kingdom</i></p>	<p><b>2007, Sverige, Australien, GB, Aging and Mental Health. Vol. 12, No. 2, March 2008, 236-243</b></p>	<p>Var att utforska sjuksköterskors erfarenhet av hur det är att arbeta inom med personer som har en demensdiagnos</p>	<p>Fokusgrupper med 35 sjuksköterskor i respektive land. Diskussioner fördes som spelades in av forskarna. Dessa analyserades sedan.</p>	<p>Sjuksköterskorna beskrev det komplexa med sin arbetssituation. Omgivande faktorer såsom sjukvårdens upplägg, arbetskamrater, anhöriga och den egna familjen. Vilken betydelse dessa faktorer hade för utövandet av sina arbetsuppgifter. Tre olika teman fanns, såsom oförmågan att nå patienten, försöka skydda patienten samt att försöka balansera patientens olika behov.</p>
<p><b>Gillmour, Jean A. ; Huntington, Annette D</b></p>	<p><i>Finding the balance: Living with memory loss</i></p>	<p><b>2005, , International Journal of nursing practice 2005 ; 118- 124</b></p>	<p>Undersöka hur personer upplever att drabbas av en minnesstörning.</p>	<p>Kvalitativt projekt med nio deltagare som intervjuades.</p>	<p>Sjuksköterskor behöver mer kunskap. Vara uppmärksamma på behov, ge stöd samt ge tillräckligt med information.</p>
<p><b>Gnaedinger, Nancy</b></p>	<p><i>Changes in Long-term Care for Elderly People with Dementia: A report from the Front Lines in British Columbia</i></p>	<p><b>2003, Canada, Journal of social work in Long-term care, 2003: 2(3/4) : 355-371</b></p>	<p>Att undersöka hur vårdgivare upplever att arbeta inom vård för patienter med demensdiagnos.</p>	<p>Liten studie som använde sig av olika metoder. Dessa metoder var bland annat telefonintervju, personintervju, litteraturstudier, samtalsgrupper. De intervjuade vårdpersonal.</p>	<p>Saker som är av betydelse för en patientcentrerad vård för personer med demensdiagnos. Goda relationer mellan boende och personal är en nödvändighet. Gott ledarskap och utbildning för personal.</p>

<b>Graham, I. W</b>	<i>Reflective narrative and dementia care</i>	<b>1999 GB Jurnal of clinical nursing 1999;8 675-683 Blackwell Science Ltd 1999</b>	Hur en klinisk övervakning över ett team bestående av sex sjuksköterskor med psykiatrisk utbildning som arbetar med personer med demenssjukdom kan hjälpa till att förbättra patientcentrerad vård och undersöka en känsla av utbrändhet och stress kunde undvikas.	Sex sjuksköterskor som med psykiatrisk kompetens fick under sex månader till uppgift att identifiera relevanta problem som hade relevans till deras arbete.	Visade att utbildning av sjuksköterskorna ger dem möjlighet att visa på emotionell kompetens och självreflektion.
<b>Graneheim, Ulla H.; Jansson, Lilian</b>	<i>The meaning of living with dementia and disturbing behaviour as narrated by three persons admitted to a residential home</i>	<b>2006, Sverige, 2006 Blackwell Publishing Ltd</b>	Att belysa hur det är att leva med demensdiagnos och störande beteende. Skildrat av tre personer som bor på ett särskilt boende.	Ansvarig sjuksköterska tillfrågades att välja ut personer med demensdiagnos och som hade ett så kallat störande beteende. Totalt valdes tre personer ut och intervjuades under tio tillfällen.	Det framkom att dessa personers liv präglades av förvirring, restriktioner och att de sattes åt sidan av personal. Kunde summeras som en känsla av kollaps i förhållande till sig själv och andra med episoder av klarhet.
<b>Jennings, David. ; Price, Bob</b>	<i>Dementia and personhood: A focus for care</i>	<b>1996, GB, 1996 Blackwell Science Ltd</b>	Artikeln undersöker hur en demenssjukdom påverkar patient och vårdgivare. Bidrar till att öka förståelsen hos vårdgivarna.	Genomgång av fyra stycken teoretikers teorier om alzheimer, förlorad kognitiv förmåga, det funktionella jaget och konstruktion av jaget. Utifrån dessa olika teoretiker har forskarna dragit en slutsats.	Om vårdgivaren vet om patientens livshistoria, åstadkommanden och karaktär kan betyda mycket för omvårdnaden.

<b>JMW van Thiel, Ghislaine. ; JM van Delden, Johannes</b>	<i>The principle of respect for autonomy in the care of nursing home residents</i>	<b>2001, Nederländerna, Nursing Ethics 2001 8 (5)</b>	Att komma fram till en alternativ förståelse av begreppet autonomi.	Empirisk studie. Få insikt i hur vårdgivare gör för att respektera autonomi på olika sjukhem. Slumpmässigt urval bestående av 60 stycken sjukhem. Det var dock bara 50 ville delta. Totalt 100 enkäter skickades ut till sjuksköterskor samt 50 enkäter till läkare. Totalt fick de tillbaka 94 svar av sjuksköterskor samt 34 av läkarna.	Resultatet blev att vårdgivare inte föredrar att basera omsorgen enbart på en etisk princip. En liberal förståelse av autonomi var det som föredrogs. Vårdgivarna värderade olika tolkningar i begreppet i förhållande till olika situationer.
<b>Luyendyk, Karen</b>	<i>Using life histories to enhance dementia training</i>	<b>2001, Canada, Canadian Nursing Home, Vol 18, No 1, March/April 2007</b>	Undersöka om den dementa personens livshistoria hade någon betydelse för omvårdnaden.	Frivilliga vårdgivare deltog i studien. Dessa personer tränades i personhistorien och dess eventuella betydelse.	Blev att det är av stor vikt att personal har personhistorien som grund i omvårdnaden för att kunna vårda personer med demenssjukdom.



<p><b>Murphy, Joan, ; Gray M, Cindy, ; Cox, Sylvia</b></p>	<p><i>The use of Talking mats to improve communication and quality of care for people with dementia</i></p>	<p><b>2007, GB, Pavilion Journals (Brighton) Ltd</b></p>	<p>Beskriva ett 15 månaders projekt. Syftet var att undersöka hur Talking Mats kunde hjälpa människor med en demensdiagnos att uttrycka sig.</p>	<p>31 personer som var i olika stadier i sin demens blev intervjuade om hur deras välbefinnande under på tre olika sätt. Genom vanligt samtal, strukturerad konversation samt genom Talking mats</p>	<p>Det visade sig att personer med demensdiagnos kan utveckla sättet de kommunicerar genom att använda sig av Talking mats. De hade då lättare att ge uttryck för sina önskemål och därigenom öka sitt välbefinnande.</p>
<p><b>Normann, Hans K. ; Asplund, Kenneth. ; Karlsson, Stig. ; Samdman, Per-Olof. ; Norberg, Astrid</b></p>	<p><i>People with severe dementia exhibit episodes of lucidity. A population-based study</i></p>	<p><b>2005, Sverige, 2006 The Authors. Journal complication samt 2006 Blackwell Publishing Ltd</b></p>	<p>Att beskriva karaktärsdrag hos personer med demensdiagnos. Som enligt vårdgivarna upplever stunder av klarhet</p>	<p>Av 3804 personer med demensdiagnos valdes 92 personer ut. Dessa valdes ut av vårdgivarna. Dessa personer bedömdes enligt en skala för att se hur dementa dessa personer var. Därefter skulle vårdgivarna bedöma när individen hade stunder av klarhet eller då han eller hon agerade på ett sätt som inte var normativt för personen ifråga.</p>	<p>Var att 57 % av de utvalda visade mer klara stunder om de hade stöd av sina vårdgivare genom konversation eller aktivitet. Vårdgivarna kunde se att personen hade mer klara stunder om de umgicks oftare med dem. Det kan som troligt att om vårdgivarna ser bakom sjukdomen och ser till individen så kan de klara stunderna möjligtvis uppstå oftare.</p>

<b>Oulred, Emma. ; Bryant, Catherine</b>	<i>Dementia care. Part 2: understanding and managing behavioral challenges</i>	<b>2008, GB, British Journal of Nursing, 2008, Vol 17, No 4</b>	Artikeln fokuserar på vårdgivares arbete med personer med demensdiagnos	Det är en del av en artikelserie bestående av 3 delar där forskarna beskriver olika symtom som kan uppstå för personer med demensdiagnos.	Artikelserien ska förhoppningsvis underlätta för sjuksköterskor att förstå vad en demenssjukdom innebär.
<b>Ranles, I. ; Mattiasson, A</b>	<i>Autonomy and integrity: upholding older adult patients rights</i>	<b>2004, Sverige, Journal of Advanced Nursing Jan; 45(1): 63-71 (43 ref)</b>	Fördjupa förståelsen av autonomi och integritet mellan patient och vårdgivare.	6-12 månaders period som observerades då personal utbildades i etik	När autonomi och stöds av personal kan integritet skyddas och de kan bibehålla värdighet.
<b>Scott. ; Välimäki.; Leino-Kilpi, Dassen</b>	<i>Autonomy, privacy and informed consent 3: elderly care perspective</i>	<b>2003, British Journal of Nursing, 2003: Vol 12, No 3</b>	Vill fördjupa kunskap i hur äldre personers autonomi, egen sfär och samtycke tas till vara på särskilt boende	Data samlades via svarsformulär som gavs ut samt intervjuer.	Indikerar på skillnader mellan patienters och vårdpersonals upplevelser på hur vården utförs.
<b>Sormunen, Saila. ; Topo, Pävi, Eloniemi-Sulkava. ; Räikkönen, Outi. ; Sarumäki, Anneli</b>	<i>Inappropriate treatment of people with dementia in residential and day care</i>	<b>2007, Finland, Aging and Mental Health, Maj 2007; 11 (3) 246-255</b>	Att undersöka förekomsten av oacceptabelt beteende i kontext till vård av personer med demensdiagnos.	85 boenden observerades på 8 olika boenden. För att se hur vården såg ut för dessa personer.	De flesta situationer med innehåll av en negativitet uppstod oavsiktligt. Mer kunskap behövs om hur personal ska vårda personer med demensdiagnos.

<b>Sullivan, K. ; O'Connor, F</b>	<i>Providing education about Alzheimer's disease</i>	<b>2001, Australien, Aging and Mental Health 2001; 5 (1): 5-13</b>	Att mäta om kunskap om demens hade någon skillnad för omsorg av personer med demensdiagnos	Valde ut personer som studerade psykologi. Dessa fick information på olika sätt. Därefter mättes vilken metod som fungerat bäst.	Visade att utbildning gav kunskap om Alzheimers sjukdom. Studien har betydelse för utbildning inom skolan angående demens och hur resurser på utbildning inom vård och omsorg kan läggas.
---	--	--	--	--	---

## Bilaga 2

Databas	Sökord	Antal träffar	Antal granskade artiklar	Antal artiklar med i resultatet
Cinahl	Communication+dementia	144	29	3
Cinahl	Personal history+dementia	13	6	3
Cinahl	Knowledge and dementia	153	11	4
Cinahl	Dementia+independence	41	7	1
Cinahl	Autonomy+elderly care	79	10	1
Cinahl	Dementia+education	390	25	2
Cinahl	Dementia+nursing homes	479	20	1
Cinahl	Dementia+autonomy	50	50	2