

# Värdegrund och lagstiftningen ger god vård och omsorg

Det här kapitlet koncentrerar sig på två delar, nämligen värdegrunden som vården av och omsorgen om personen med demenssjukdom kan vila på och lagstiftningen. Lagstiftningen är en självklar del i vården och omsorgen varför Socialstyrelsen i riktlinjerna inte ger några rekommendationer utifrån lagstiftningen. Däremot ger Socialstyrelsen i detta kapitel ett antal praktiska exempel på situationer där personer med demenssjukdom har särskilda behov i relation till lagstiftningen.

## *Värdegrunden uttrycks i lagstiftningen*

- De grundläggande värderingar som uttrycks i lagstiftningen innebär att personer med demenssjukdom
- ska få sin integritet och sitt självbestämmande respekterat
- ska få tillgång till insatser på jämlika villkor och att insatserna är lättillgängliga
- ska få sina rättigheter respekterade
- ska kunna känna sig trygga
- inte får diskrimineras, till exempel uteslutas från vård och omsorg på grund av kön, etnicitet, ålder eller diagnos.

Dessa grundläggande värderingar uttrycks i socialtjänstlagen (2001:453), lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:387), och hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) som har stöd i regeringsformen och Europakonventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna.

## *Etik en del av värdegrunden*

Etik handlar om vad som är gott eller rätt i en situation. När vi inte är säkra på vad som är gott eller rätt står vi antingen inför ett etiskt problem eller ett etiskt dilemma. På etiska problem finns lösningar. Etiska dilemma saknar lösningar, man måste förhålla sig till en omöjlig situation.

Etiska problem kan diskuteras utifrån etiska principer som att respektera livets okränkbarhet, respektera den andres autonomi, göra gott och

inte skada samt handla rättvist. Att respektera livets okränkbarhet innebär att handla så att man inte förkortar eller förlänger livet på ett "onaturligt" sätt. Att respektera den sjuke personens autonomi handlar om att kunna kommunicera med den sjuke personen så att man kan förstå vad han eller hon upplever, tänker, vill, föredrar, inte vill, tycker illa om med mera. Det innebär att man måste kunna lyssna på både det som sägs och är uttalat och försöka tolka personens inställning och svar.

Att göra gott och inte skada handlar om att känna till alternativa handlingar, till exempel vad forskning har att visa eller vad beprövad erfarenhet pekar på. Men det handlar också om att förstå hur den sjuke personen själv reagerar på handlingen. Även här är det framför allt viktigt att kunna kommunicera med den sjuke personen, att tolka den sjukas reaktioner. Att handla på ett rättvist sätt innebär till exempel att inte diskriminera personer med demenssjukdom.

Etik handlar inte bara om svåra val utan också om hur man förhåller sig till varandra under vardagen. Praktiskt taget alla vårdhandlingar kan innebära etiska utmaningar för vårdare. Hur vi reagerar hänger samman med vår inställning till personen med demenssjukdom, om vi ser honom eller henne som subjekt och person eller som objekt.

Det är till exempel en etisk utmaning att förstå meningen med ett svårtolkat "störande" beteende. Det handlar om att kunna gå in i den demenssjukes värld. Då kan det till exempel framgå att den störande personen upplever vårdarna som störande.

Alla etiska utmaningar kan inte klaras av genom att föra resonemang utifrån generella etiska principer. Vårdare måste kunna handla spontant utifrån sin syn på den sjuke och sig själva. Etiken handlar inte bara om att göra goda val utan främst om att leva ett gott liv tillsammans. Det handlar om att skapa en positiv ömsesidig relation, värna den demenssjukes värdighet, hjälpa honom eller henne att bevara sina upplevelser av identitet och integritet.

## Goda relationer bygger på respekt

När en vårdare eller närstående interagerar med personer med demenssjukdom sker det inom ramen för en relation. Goda relationer innebär att parterna respekterar varandras värdighet och att ett konstruktivt ömsesidigt beroende uppstår. Goda relationer bygger på att parterna har en positiv och realistisk bild av varandra och att de kan kommunicera.

Svårigheter att kommunicera och problem att upprätthålla självkänsla och en positiv identitet är symtom på demenssjukdom. Därför är det särskilt viktigt att informella och formella vårdare kan kommunicera med personer med olika grad av demenssjukdom. Men det räcker inte med

teknisk kunskap om kommunikation. Relationsaspekten av kommunikationen handlar om vilka bilder vi har av varandra. Det är viktigt att vårdare försöker fokusera på personen med demenssjukdom utifrån dennes kvarvarande förmågor som kan skifta under och mellan dagar och försämras över tid. Goda relationer bygger på att personen och inte sjukdomen fokuseras.

## Personer med demenssjukdom har kvar sin identitet

De nationella riktlinjerna utgår från att personer med demenssjukdom också i senare stadier av sjukdomen upplever vanliga mänskliga känslor som smärta, sorg, förtvivlan, omsorg och glädje. Ett viktigt mål för vården och omsorgen om den demenssjuke är att minska dennes illabefinnande och öka välbefinnandet, det vill säga livskvaliteten.

Det är inte minst viktigt att inse att personer med demenssjukdom i sena stadier kan känna smärta även när de kan ha svårt att uttrycka sina upplevelser.

Även under sena stadier av demenssjukdomen kan personer visa att de har en uppfattning av sig själva, att de har en identitet. De har en djup känsla av att vara en speciell person, vilket visar sig i att de säger ”jag” om sig själv.

En annan aspekt av upplevelsen av identitet är att man vet vem man är. Man har en historia, man vet vad man tycker om och anser om saker. Svårigheter att minnas senare delen av sitt liv kan göra att personer i senare stadier av demenssjukdom vet vilka de är utifrån minnen från barndom och tidigt vuxenliv. Ibland händer det att de inte ens har dessa minnen kvar, utan frågar förtvivlat: Vem är jag? De har kvar upplevelsen av att vara en speciell person, ett jag, men de har glömt vem denna person är.

Personer med demenssjukdom skapar också en upplevelse av sig själv genom interaktion med andra människor. Om de behandlas på ett nedvärderande sätt kan de uppleva sig som värdelösa. Om de behandlas med respekt kan de uppleva sig som värdefulla trots alla problem.

Personer med demenssjukdom kan behöva hjälp att upprätthålla sin självkänsla genom att påminnas om sin historia och bemötas som en värdefull kommunikationspartner.

Det händer att personer i sent stadium av demenssjukdomen under ett kort klart ögonblick säger eller gör saker som visar att de förstår, minns och bryr sig. Under klara ögonblick kan personer med demenssjukdom i sent stadium tala om saker som det är viktigt för omgivningen att förstå. Det betyder att det man säger till och gör för personen med demenssjukdom också i sena stadier av sjukdomen är betydelsefullt även om personen inte tycks reagera.

## Personer med demenssjukdom ska ses i sitt sociala sammanhang

En människas upplevelse av identitet hänger samman med hennes sociala sammanhang. En uppgift för personer i vården och omsorgen är därför att hjälpa personer med demenssjukdom att upprätthålla kontakten med sina sociala sammanhang, familj, intressen, religion och så vidare.

Att en person insjuknar i en demenssjukdom drabbar hela familjen. Invända mönster och maktförhållanden förändras. För att familjen ska kunna bevara sin integritet så långt möjligt är det viktigt att familjen inklusive den demenssjuka får stöd redan i samband med att diagnos ställs, under hela sjukdomstiden och för överlevande familjemedlemmar också en tid efter den demenssjukes död.

## Personer med demenssjukdom som lider har behov av tröst

Det finns demenssjuka som tycks ha det bra i sin sjukdom, speciellt i senare stadier av sjukdomen. Men det finns också demenssjuka som tycks uppleva ett stort lidande. De kan uppleva lidande av samma skäl som friska personer, av till exempel anhörigas svek eller död.

Personen med demenssjukdom kan också lida på grund av demenssymtomen. Lidande kan förstås som en känsla av hemlöshet, att ha hamnat utanför meningsfulla sammanhang. Dåligt minne innebär att det är svårt att hålla kontakt med det som händer. Personerna kan få

- svårigheter att tolka sinnesintryck (agnosi) vilket gör det svårt att till exempel upprätthålla meningsfulla relationer med saker
- svårigheter att utföra avsiktliga handlingar (apraxi) vilket gör det svårt att delta i meningsfulla aktiviteter
- försvårat abstrakt tänkande, svårighet att orientera sig och andra symptom som gör det svårt att känna sig hemma i tillvaron.

De behöver hjälp att motverka effekten av symtomen genom en god vård och omsorg.

Personer med demenssjukdom kan också lida på grund av att de bemöts på ett negativt sätt och på grund av dålig vård och omsorg. När personer med demenssjukdom behandlas som om de var psykiskt tomma, när man talar om dem och inte till dem, när man kränker deras värdighet och tillfogar dem onödigt illabefinnande ökar man på deras lidande.

När vi lider behöver vi tröst. Vård och omsorg bör ge möjlighet till tröst, vara tröstande. Den fysiska miljön kan vara tröstande i sig genom att den ger upplevelser av skönhet genom konst, musik och saker som personen med demenssjukdom upplever vackra.

Relationen mellan vårdare och demenssjuka bör präglas av omtanke och omsorg. Kontakt med familjen, vänner, barn, djur, musik, dans och natur är andra exempel på möjligheter där den demenssjuke kan finna tröst.

### *Lagarnas krav på kommunikation och information*

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten ska så långt som möjligt utforma och genomföra omsorgen och vården i samråd med individen. Detta framgår av hälso- och sjukvårdslagen (HSL) och socialtjänstlagen (SoL).

Hälso- och sjukvårdspersonalen ska ge varje patient individuellt anpassad information (2a § HSL, och 2 kap. 2 § lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område, LYHS). Om informationen inte kan lämnas till patienten ska den i stället lämnas till en närstående.

Individuellt anpassad information innebär att personalen ska ta hänsyn till varje patients förutsättningar och behov vid utformandet av informationen och hur den ges. Man behöver bland annat ta hänsyn till patientens mognad och erfarenhet, hälsotillstånd, eventuell funktionsnedsättning och kulturell och språklig bakgrund.

Informationen ges i dialog med patienten och med hänsyn till patientens behov i den aktuella vårdssituationen. Detta ställer stora krav på hälso- och sjukvårdspersonalens förmåga att vara lyhörd och sätta sig in i patientens situation och perspektiv. Informationen ska innehålla uppgifter om patientens hälsotillstånd och de metoder för undersökning, vård och behandling som finns, det vill säga det som patienten behöver veta för att kunna ta ställning, ta tillvara sina intressen och vara delaktig i behandlingen (2a § HSL och 2 kap. 2 § LYHS).

Detta framgår också av förarbetena till socialtjänstlagen där de principer som bör gälla för individuellt inriktade insatser anges (Regeringens proposition Om socialtjänsten 1079/80 s. 207).

### Särskilda behov hos personer med demenssjukdom

Personer med demenssjukdom får som regel allt svårare att samla och sortera sina tankar och minnesbilder. De kan få problem att överblicka situationen och att föra resonemang som kräver att man minns vad som tidigare sagts. Automin som är beroende av viljemässiga och intellektuella funktioner minskar.

Det innebär att kommunikationen måste anpassas efter den demenssjukes förmåga att förstå och ta till sig den information som ges. Den demenssjuke ska alltid ses som den som informationen riktas till även om informationen ges till närstående. Personer med demenssjukdom kan

också behöva hjälp att upprätthålla sin självkänsla genom att påminnas om sin historia och bemötas utifrån denna och sin egen kunskap.

Kommunikation med personer med demenssjukdom måste få ta tid – och ses över tid. Det innebär att hälso- och sjukvårds- och omsorgspersonalen måste fylla på, förtydliga, upprepa och följa upp informationen och också ge den till en närstående eller den som företräder personen. Information om diagnos och behandling samt beslut om socialtjänstinsatser och omsorgens innehåll behöver personalen följa upp.

Personer med demenssjukdom och deras närstående har ofta ett starkt intresse av att så snart en diagnos är ställd få information om sjukdomen och dess konsekvenser samt vilken vård, omsorg och omvårdnad som finns att tillgå inom såväl landsting som kommun. Att respektera den sjukes autonomi blir dock svårare vartefter demenssjukdomen utvecklas. Den som ger informationen måste därför ta hänsyn till vad den demenssjuke kan förstå och hans eller hennes upplevelser av sin egen sjukdom och situation.

För att kunna anpassa informationen så bra som möjligt till personer med demenssjukdom som har en annan språklig och kulturell bakgrund kan särskilda insatser behövas för att personalen ska kunna sätta sig in i personens och närståendes syn på bland annat hälsa och sjukdom, religion, familj, könsroller, integritet, tid och hur man uttrycker känslor.

Personer med olika grad av demenssjukdom ställer olika krav på förmågan hos vårdare och personal att kommunicera. I ett tidigt skede av sjukdomen fungerar muntlig och skriftlig information bra, men i senare skeden kan man ibland se att information bäst förmedlas eller tas emot genom bilder och kroppsspråk. Allmänt sett är det angeläget att personalen är lyhörd för den enskildes egen förmåga att uppfatta och förmedla budskap och anpassar sig till den.

### *Lagarnas krav på samverkan och kontinuitet*

En god socialtjänst förutsätter förtroendefulla relationer mellan den hjälpsökande och socialtjänstens företrädare. För att en förtroendefull relation ska kunna växa fram krävs en varaktighet i kontakten. Det innebär att personen inom exempelvis äldreomsorgen möter samma person eller ett litet team under en längre period.

Hälso- och sjukvårdslagens krav på god vård innebär att den bland annat ska tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet i vården (2 a § HSL).

## Särskilda behov hos personer med demenssjukdom

Personer med demenssjukdom har ofta behov av insatser från såväl hälso- och sjukvård som socialtjänst, vilket kräver en nära samverkan emellan. Personens oberoende i det dagliga livet stärks om olika omsorgs- och vårdinsatser samordnas på ett ändamålsenligt sätt. Det förutsätter också en dialog mellan personen med demenssjukdom och dennes närstående eller legala företrädare (2 a § HSL, prop. 1979/80 s. 207-208).

Den demenssjukes förtroende för och tryggheten i vården och omsorgen bygger mycket på hur hon eller han upplever kontakten med vård- och omsorgspersonalen vilket kan underlättas av att det finns rutiner som gör det möjligt att upprätthålla en god kontinuitet mellan personen med demens, dennes närstående och den personal som deltar i vården och omsorgen.

Om det tillkommer ny personal ska relevant information och kunskap om den demenssjuke föras över till den nya personalen. Samtidigt ska information om den demenssjukes personliga liv behandlas konfidentiellt. Den demenssjuke själv eller deras företrädare ska till exempel tillfrågas om information får föras vidare (11 kap 2 § SoL och offentlighets- och sekretesslagen 2009:400, kap 25 och 26).

## *Rätten till bistånd*

Socialtjänstlagen är både en ramlag och en rättighetslagstiftning. Att den är en ramlag innebär att den inte reglerar varje insats eller stadgande i detalj. I stället ges kommunerna en frihet – inom lagens ram – att anpassa sina insatser efter skiftande behov och resurser. I ärenden enligt socialtjänstlagen ska dock principerna om frivillighet och självbestämmande vara vägledande och socialtjänsten ska därför planera insatser tillsammans med den enskilde.

Den enskilde ska genom biståndet försäkras en skälig levnadsnivå. Var gränsen för en skälig levnadsnivå går är en bedömningsfråga. Betydelsen av att socialtjänstlagen är en rättighetslagstiftning tydliggörs dock av att den som inte beviljats en insats som han eller hon ansökt om kan överklaga beslutet till förvaltningsdomstol. Den kan överpröva kommunens beslut och, om den finner att kommunen gjort en för snäv skälighetsbedömning, ändra det tidigare beslutet. En sådan dom, som vunnit laga kraft, är bindande för kommunen.

## Särskilda behov hos personer med demenssjukdom

Om personen, till exempel på grund av demenssjukdom, inte kan ta ställning till en insats ska socialnämnden ta initiativ till att involvera god man, förvaltare eller annan ställföreträdare för den enskilde i planeringen (5 kap. 3 § SoL). Socialtjänsten ska dessutom alltid dokumentera insatser i socialtjänstens personakter. Då socialnämnden fattar ett beslut enligt SoL ska även en hänvisning som förklarar hur beslutet kan överklagas bifogas beslutet (11 kap. 5 § SoL).

### *Vårdplan*

Inom hälso- och sjukvården finns det på flera områden en lagstadgad skyldighet att upprätta särskilda planer för enskilda individer, exempelvis i

3 b § HSL där det anges att habilitering och rehabilitering samt tillhandahållande av hjälpmedel ska planeras i samverkan mellan hälso- och sjukvården och den enskilde. Bestämmelserna har kompletterats med föreskrifter från Socialstyrelsen (SOSFS 2007:10 och SOSFS 2008:20).

10 § och 10 b–d §§ lagen om kommunernas betalningsansvar för viss hälso- och sjukvård där det anges att hälso- och sjukvården ska upprätta en vårdplan för en patient som skrivs ut från en enhet inom landstingets slutna hälso- och sjukvård.

Det kan vara lämpligt att upprätta en vårdplan eller genomförandeplan även för insatser enligt socialtjänstlagen (SOSFS 2006:5). Arbetet med att upprätta en vårdplan som gäller insatser enligt socialtjänstlagen förutsätter alltid den enskildes samtycke och medverkan. Kan en enskild, till exempel på grund av demenssjukdom, inte medverka ska socialtjänsten involvera anhöriga eller god man (5 kap. 3 § socialtjänstförordningen, SoF).

## Särskilda behov hos personer med demenssjukdom

I all planering är det angeläget att socialtjänsten och hälso- och sjukvården samarbetar så att den demenssjukes samlade behov, både av social omsorg och hälso- och sjukvård, kan tillgodoses.

Vård- och omsorgsplanering baserad på ett reellt samarbete mellan den demenssjuke, närstående och personal kan öka möjligheten till att den enskildes självbestämmande och inflytande tillgodoses och att vården och omsorgen individualiseras.

Kommunikationen mellan den demenssjuke, närstående och personalen i vård- och omsorgsplaneringsprocessen är av avgörande betydelse för vård- och omsorgsplaneringens resultat. Personalen har på grund av sitt språkbruk och sin ställning en maktposition i planeringssamtalet och det finns därför ett stort behov av reflektion över det egna kommunikativa handlandet.

Eftersom personer med kognitiva funktionsnedsättningar ofta har svårigheter att förstå konsekvenserna av olika förslag kan det vara svårt för dem att delta på ett reellt sätt. Närstående är därför en förutsättning för att någon form av delaktighet kommer till stånd och att personens röst blir hörd. Det krävs dock att de närstående har insikt om sjukdomen, att de kan ta in information och att de kan fatta beslut.

Det kan också vara av betydelse att socialtjänsten och hälso- och sjukvården förbereder och avsätter tillräcklig tid för planeringsamtalet.

### *Lex Sarah och lex Maria*

Socialtjänstlagen och lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade anger att var och en som är verksam inom omsorger om äldre personer eller personer med funktionsnedsättning ska vaka över att dessa får god omvårdnad och lever under trygga förhållanden.

Vidare ska den som upptäcker eller får kännedom om ett allvarligt missförhållande som rör någon enskild genast anmäla detta till socialnämnden eller till den som är ansvarig för en yrkesmässigt bedriven enskild verksamhet. Anmälningsskyldigheten omfattar även handläggare.

Socialstyrelsen har gett ut föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2008:10) om tillämpningen av bestämmelserna. Syftet med lex Sarah-bestämmelserna är att bidra till att den enskilde får insatser av god kvalitet och att skydda den enskilde från missförhållanden.

Bestämmelsen om anmälan enligt lex Maria finns i lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område. Skyldigheten innebär att en anmälan ska göras till Socialstyrelsen vid allvarlig skada som en patient drabbats av eller utsatts för risk att drabbas. Ytterligare bestämmelser finns i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om anmälningsskyldighet enligt lex Maria (SOSFS 2005:28).

### Särskilda behov hos personer med demenssjukdom

Bestämmelserna är av stor betydelse för personer med demenssjukdom som har nedsatt autonomi, svårt att bevaka sina intressen, ge uttryck för sin vilja och förmedla vad de upplevt.

Det är av stor vikt att personalen inom socialtjänsten medverkar till att personer med demenssjukdom får god omvårdnad och lever under trygga förhållanden och skyddas från övergrepp och försummelse. Hälso- och sjukvårdspersonalen är skyldig att rapportera till vårdgivaren om en person med demenssjukdom i samband med hälso- och sjukvård drabbats av eller utsatts för risk att drabbas av allvarlig skada eller sjukdom (HSL och LYHS).