



GÖTEBORGS
UNIVERSITET

INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

DEN KOMPLEXA VERKLIGHETEN

En kvalitativ studie om socialsekreterares förhållningssätt till samtycke i kombination med demensdiagnos

SQ4562, Vetenskapligt arbete i socialt arbete, 15 hp
Scientific Work in Social Work, 15 higher education
credits

Kandidatnivå

Termin 6, VT 2020

Författare: Fatic, Lejla & Gunnarsson, Amanda

Handledare: Sernbo, Elisabet

Antal ord: 19 942

Abstrakt

Titel: Den komplexa verkligheten. En kvalitativ studie om socialsekreterares förhållningssätt till samtycke i kombination med demensdiagnos.

Författare: Fatic, Lejla och Gunnarsson, Amanda

Syftet med denna studie var att skapa en fördjupad förståelse kring socialsekreterares förhållningssätt till samtycke i kombination med demensdiagnos. Studiens syfte besvarades med hjälp av en kvalitativ metod i form av två parintervjuer, vilka tog avstamp i en vinjett. Urvalet bestod av fyra socialsekreterare som arbetar inom biståndsenheten, äldreomsorg, med varierande utbildnings- och erfarenhetsbakgrunder, i åldrarna 25–60. Med stöd i tidigare forskning, systemteori samt etiska teorier analyserades empirin. Resultatet visade att socialsekreterare kan erfara olika utmaningar vid inhämtande av samtycke från individer med demensdiagnos. De utmaningar vi identifierade var olika åsikter, klientens förmåga och återkallande av samtycke. Resultatet visade även att socialsekreterare använder sig av olika strategier vid inhämtande av samtycke från individer med demensdiagnos. Dessa strategier var samtalskonst, samverkan och motivation samt förebyggande arbete. Vidare visade resultatet att samtycke kan förstås utifrån individ och situation vilket resulterade i två samtyckesformer, uttryckligt och presumerat. Resultatet visade även att individ, situation samt samverkan har en betydelsefull påverkan på socialsekreterares förhållningssätt. Det framkom även att förhållningssättet är en balansgång där socialsekreterare stöter på etiska dilemman i sitt vardagliga arbete.

Nyckelord: Socialsekreterare, Demensdiagnos, Samtycke

Förkortningar

Alzheimer disease and related dementia Svensk översättning: Alzheimer och annan relaterad demens	ADRD
Human research ethics committee Svensk översättning: Mänskliga forskningsetiska kommitté	HREC
Lag (1993:387) om stöd och service för vissa funktionshindrade	LSS
Socialtjänstlagen (2001:453)	SoL
Verksamhetsförlagd utbildning	VFU
World Health Organisation Svensk översättning: Världshälsoorganisationen	WHO

Innehållsförteckning

Förord.....	1
1. Inledning	2
1.1 Problemformulering	2
1.2 Syfte	3
1.3 Frågeställningar	3
1.4 Avgränsning	3
1.5 Relevans i socialt arbete	4
1.6 Arbetsfördelning.....	5
2. Bakgrund.....	6
2.1 Demens.....	6
2.2 Lagrum	6
2.3 Samtycke	7
3. Tidigare forskning.....	9
3.1 Utmaningar vid inhämtande av samtycke	9
3.2 Etik och självbestämmande	12
4. Teorier och teoretiska perspektiv	16
4.1 Systemteori.....	16
4.2 Etiska teorier.....	18
4.2.1 Pliktetik	18
4.2.2 Konsekvensetik	19
5. Metod och metodologiska överväganden	21
5.1 Metodval.....	21
5.2 Förförståelse	21
5.3 Urvalsprocess	22
5.4 Urval.....	23
5.5 Insamlingsmetod	24
5.5.1 Parintervju	24
5.5.2 Vinjettmetod.....	25
5.6 Genomförande av parintervju.....	26
5.7 Bearbetning av empiri	29
5.8 Analysmetod.....	30
5.9 Forskningsetiska överväganden.....	31
5.10 Studiens tillförlitlighet.....	33
6. Resultat och analys.....	36
6.1 Socialsekreterares utmaningar.....	36

6.1.1 Olika åsikter	36
6.1.2 Klientens förmåga	37
6.1.3 Återkalla samtycket	40
6.2 Socialsekreterares strategier	41
6.2.1 Samtalets konst.....	41
6.2.2 Samverkan och motivation	44
6.2.3 Förebyggande arbete	47
6.3 Samtyckets olika former.....	49
6.3.1 Individ och situation	49
6.3.2 Uttryckligt	50
6.3.3 Presumerat	52
7. Slutsats.....	54
8. Avslutande diskussion.....	56
Referenslista.....	57
Bilagor	60
Vinjett.....	60
Intressemail	61
Informationsbrev	62

Förord

Det har varit svårt att få tag på respondenter på grund av rådande omständigheter och vi vill därför framföra ett stort tack till respondenterna som kunde ställa upp i vår studie.

Vi vill även tacka alla som har stöttat oss i vårt arbete med uppsatsen. Vi vill särskilt tacka vår handledare Elisabet Sernbo för den stöttning hon givit, både i det akademiska arbetet men även med påminnelser om att inte glömma bort att äta och sova.

Göteborg, april 2020

Amanda och Lejla

1. Inledning

1.1 Problemformulering

Inom det sociala arbetet ligger fokuset på mänskliga relationer likt läraryrket, sjukvården och lagen. Som socialarbetare¹ sitter man på expertkunskap samt makt, vilket medför att klienterna behöver kunna lita på att socialarbetare har klientens bästa i fokus. Detta påvisar även Banks (2017, s. 26f) som lyfter att det existerar en maktobalans mellan socialarbetaren och klienten, där socialarbetaren sitter på makten. Vilket medför att det existerar etiska koder inom socialt arbete för att skydda klienter mot utnyttjning samt försummelse. Trots existensen av etiska koder som ger vägledning till socialarbetarnas utförande av sitt arbete, existerar det ett flertal etiska svårigheter som socialarbetare stöter på i sitt vardagliga arbete (ibid.). Banks (2017, s. 20f) har skapat en kategorisering av fyra olika etiska utmaningar en socialarbetare möter, dock är dessa kategoriseringar en förenkling av ett komplext ämne. Kategorierna är följande; individuella rättigheter och omsorg, offentliga välfärden, jämställdhet, skillnad och strukturella förtryck samt professionella rollen, gränser och relationer. Både inom men även mellan dessa kategorier förekommer det ofta konflikter angående vad som är rätt, ens ansvar och olika intressen. Dessa kategorier kan dock skapa en grund att stå på vid utforskande av etiska problem i socialt arbete (ibid.).

Demens är en av de största orsakerna till funktionsnedsättning bland äldre och det finns olika typer av demens, en av dem är Alzheimers. Demens medför bland annat att individens kognitiva förmåga försämras och det existerar ingen medicin för att bota demens. Det finns dock läkemedel för att lindra symtomen samt upprätthålla eller bromsa försämringen av individens kognitiva- samt funktionsförmåga, när det kommer till Alzheimers (Socialstyrelsen 2019, s. 43; WHO 2019). I Sverige existerar det cirka 130 000 - 150 000 individer med demenssjukdom och det förväntas fördubblas fram till 2050. Genom en ökad befolkning med demenssjukdom blir det ett ökat krav på vård och omsorg i form av resurser, forskning, utveckling samt kompetens. Det kommer också existera behov av utveckling av nya arbetssätt samt rutiner (Socialstyrelsen 2018, s.7). Socialstyrelsen (2019) trycker i sin rapport² på vikten av att verksamheter som arbetar med individer med en demenssjukdom skapar förutsättningar för dem att kunna ge uttryck för sin vilja samt utöva sin delaktighet.

¹ I denna uppsats syftar socialarbetare på socialsekreterare.

² Ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom - en modell för mångprofessionell samverkan för personcentrerad vård och omsorg vid demenssjukdom (2019).

Detta då svensk lag inte gör någon skillnad när det gäller kraven angående samtycke från en individ som har nedsatt kognitiv förmåga som demenssjukdomen medför. Detta gäller även lagar angående självbestämmande och delaktighet (Socialstyrelsen 2019, s. 53).

Socialstyrelsen (2019, s. 55f) belyser att det kan vara en svår uppgift för socialsekreterare att inhämta samtycke från individer med demensdiagnos då de kan sakna insikt i sin situation och sitt hjälpbehov. Det kan medföra att de avböjer insatser. Dessa situationer kan i praktiken vara svåra att hantera både för anhöriga och professionella. I flera kommuner arbetar de i dessa situationer strukturerat med motivation. Det sker nya kontaktförsök där de pratas om hjälp samt stödbehovet för att successivt skapa en förtroendefull relation. Det är oftast socialsekreterare, demenssjuksköterska eller demensundersköterska som tar kontakten (ibid.).

1.2 Syfte

Samtycke i kombination med demensdiagnos är ett komplext ämne. Lagen kräver ett samtycke från individen och gör inte någon skillnad mellan om individen har en kognitiv funktionsnedsättning eller inte. Syftet med vår studie är därför att skapa en fördjupad förståelse kring socialsekreterares förhållningssätt till samtycke i kombination med demensdiagnos. För att besvara vårt syfte har vi tagit fram följande frågeställningar.

1.3 Frågeställningar

1. Vilka utmaningar upplever socialsekreterare vid inhämtande av samtycke när individen har en demensdiagnos?
2. Hur förstår och inhämtar socialsekreterare ett samtycke från individer med demensdiagnos?
3. Hur kan socialsekreterares förhållningssätt till samtycke i kombination med demensdiagnos förstås med hjälp av systemteori och etiska teorier?

1.4 Avgränsning

I vår studie har vi avgränsat oss till att fokusera på äldre utan någon tidigare intellektuell funktionsnedsättning som har drabbats av demens. Detta då personer med en intellektuell funktionsnedsättning hamnar inom Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade³ och vi vill fokusera på Socialtjänstlagen (2001:453)⁴. Flera aktörer är

³ LSS.

⁴ SoL.

involverade när en person har demensdiagnos. Detta ger möjligheten till ett flertal olika perspektiv att studera när det kommer till samtycke i kombination med demens. Då vi har valt att studera fenomenet utifrån socialtjänstlagen medför det att vi avgränsar oss till myndighetsutövning och socialsekreterares perspektiv.

1.5 Relevans i socialt arbete

Världshälsoorganisationen⁵ (2019) har gått ut med demens som en folkhälsoprioritet. Demens är också en av de största anledningarna till funktionsnedsättning bland äldre och socialstyrelsen belyser vikten av att utforma ett bra samarbete mellan de aktörer som arbetar med individer som har en demensdiagnos. Demens påverkar inte bara individer med diagnosen, utan är en stor påfrestning för anhöriga samt andra samhällsaktörer (Socialstyrelsen 2019, s. 9; WHO 2019). Socialtjänsten bär det yttersta ansvaret för det stöd och den hjälp som invånarna är i behov av (SoL, 2001:453). Utifrån detta menar vi att insatserna inom SoL är nödvändiga för att ge individer med diagnosen ett värdigt liv. Därför är inhämtandet av samtycke av yttersta vikt inom socialtjänsten och det finns ett behov av att belysa det inom socialt arbete. Antalet individer med demensdiagnos ökar och kommer fördubblas till år 2050 (Socialstyrelsen 2018, s. 7). För att kunna ge insatser inom socialtjänsten krävs ett samtycke från den enskilde. Som nämnt i problemformuleringen gör lagen ingen skillnad på individer som har kognitiv funktionsnedsättning, ett samtycke krävs för insats. Att inhämta samtycke från en individ med demensdiagnos kan vara en svår uppgift för socialsekreterare, vilket Socialstyrelsen (2019, s. 55) lyfter i sin rapport. Denna komplexitet med att inhämta samtycke från en individ med kognitiv funktionsnedsättning anser vi inte kommer försvinna, utan bli mer relevant ju fler som drabbas av sjukdomen.

Lagen angående framtidsfullmakt trädde i kraft 1 juli 2017 och kan underlätta inhämtandet av samtycke. I jämförelse med godmanskap⁶ har fullmaktshavaren rättsligt förfogande över personliga samt ekonomiska angelägenheter, vilket bland annat innebär att fullmaktshavaren kan ta beslut om att en ansökan för insatser ska ske (Socialstyrelsen 2019, s. 51). Då demens medför successiv försämring av den kognitiva förmågan är det viktigt att demens upptäcks i tid hos individen och att socialsekreteraren i tidigt stadium informerar individen angående möjligheten till framtidsfullmakt. Trots information angående framtidsfullmakt krävs

⁵ Svensk översättning av World Health Organization (WHO).

⁶ För begreppsdefinition se avsnitt 2.3 Samtycke.

individens samtycke till att utse en fullmaktshavare (ibid., s. 51, 55f). Även om individen har en fullmaktshavare anser vi inte att komplexiteten kring samtyckesfrågan försvinner helt. Detta då individen kan sakna insikt i sin situation och sitt hjälpbehov, men fortfarande uttrycka ett nej och inte ge ett samtycke. Vi menar därför att det kan ställa socialsekreteraren i ett etiskt dilemma.

1.6 Arbetsfördelning

I vår uppsats har vi haft gemensamt huvudansvar för alla delar och vi har tillsammans bearbetat samtliga texter. Vi har därför arbetat i ett gemensamt dokument för att kunna läsa igenom och ge respons på varandras texter. Då vi höll i två parintervjuer med ungefär samma tidsomfång, valde vi att transkribera varsin intervju. Analysen och slutdiskussionen skrev vi gemensamt för att kunna reflektera kring, och diskutera insamlad empiri.

2. Bakgrund

2.1 Demens

Demens är ett samlingsnamn för olika symtom som orsakas av sjukdom eller skador av nervcellerna i hjärnan. Det existerar olika typer av demenssjukdomar, den vanligaste i världen är Alzheimers och representerar cirka 60 - 70% av fallen. Andra typer av demens är vaskulär demens, även känd som blodkärlsdemens, frontallobsdemens, Lewy Body demens samt Parkinsons sjukdom med demens. Alkoholmissbruk, HIV samt hjärntumör kan också leda till demens (WHO 2019; Socialstyrelsen 2018, s. 7; Svenskt Demenscentrum 2013). Sjukdomen medför försämrade kognitiva funktioner såsom minne, tankeförmåga, tidsuppfattning, språk samt orienteringsförmåga. Beteendeförändringar, oro och nedstämdhet är andra symtom av demens. Demens påverkar inte bara individen själv utan kan även vara krävande för anhöriga och vårdare. Det är känslomässigt och fysiskt krävande samt ett ekonomiskt tryck vilket kan medföra stor stress. Därför är den enskilde samt dennes anhöriga i behov av hjälp från hälso-, sociala-, finansiella- och rättsliga systemet (WHO 2019; Socialstyrelsen 2018, s. 7). Världshälsoorganisationen (2012) publicerade rapporten Dementia: a public health priority, med syftet att uppmärksamma demens ur ett folkhälsoperspektiv. Cirka 50 miljoner människor över hela världen har en demensdiagnos, och det tillkommer ca 10 miljoner nya fall varje år. År 2030 beräknas det att 82 miljoner människor kommer ha en demensdiagnos och 152 miljoner år 2050 (WHO 2019).

2.2 Lagrum

Socialtjänsten i varje kommun har det yttersta ansvaret för det stöd samt den hjälp invånare behöver, dock utan att inskränka på andra huvudmäns ansvarsområden. Detta framkommer i Socialtjänstlagen (2001:453) 2 kap. 1§ första stycket. Det framkommer även i 3 kap. 1§, SoL att socialtjänsten ska "... genom uppsökande verksamhet och på annat sätt främja förutsättningar för goda levnadsförhållanden". I enlighet med 1 kap. 1 § tredje stycket, SoL, ska socialtjänsten grundas på självbestämmande och integritet. Det framkommer även i 5 kap. 5 § fjärde stycket, SoL, där det tas upp att den äldre personen "...ska, så långt det är möjligt, kunna välja när och hur stöd och hjälp i boendet och annan lättåtkomlig service ska ges." Inom förarbete till SoL framkommer det vägledande begrepp samt principer för socialtjänsten. Frivillighet och självbestämmande är en av dessa principer och betonar vikten att det är individen själv som bestämmer om denne vill ta emot en insats. Att motivera

individens att ta emot insats ingår i socialtjänstens uppgifter (Socialstyrelsen 2015, s. 37f). Socialtjänstlagen bygger på samtycke från den enskilde för att kunna bevilja en insats inom SoL. En legal ställföreträdare som exempelvis god man kan ansöka om insats för sin huvudman, dock krävs samtycke från huvudmannen då de behåller sin rättshandlingsförmåga. Förvaltare kan självständigt föra huvudmannens talan till skillnad från god man. Förvaltare får dock inte besluta om insatser inom SoL utan huvudmannens samtycke. Anhöriga och närstående har ingen rättslig förfogande att ansöka om insats för den enskilde, de kan dock stötta och hjälpa den enskilde vid en ansökan samt under utredningen (Socialstyrelsen 2019, s. 52; Socialstyrelsen 2013a, s. 4, 6). Lagen om framtidsfullmakt trädde i kraft 1 juli 2017. Detta medför att personer kan utse någon som tar hand om deras personliga samt ekonomiska angelägenheter om de själva senare blir beslutsförmögna. Det är fullmaktshavaren som avgör när fullmaktsgivaren anses vara beslutsförmögen och det är då som framtidsfullmakten blir giltig. Med personliga angelägenheter menas frågor om socialtjänst, som exempelvis hemtjänst, boende eller kontaktperson. Framtidsfullmakt är ett komplement till vanlig fullmakt och ses som ett annat alternativ istället för god man samt förvaltare (Socialstyrelsen 2019, s. 51). Socialstyrelsen (ibid.) tar upp vikten av att informera personer med demenssjukdom i tidigt stadium angående företräderskap inom socialtjänst, då personens beslutsförmåga avtar under sjukdomsförloppet.

2.3 Samtycke

Samtycke är ett begrepp som generellt betyder ett accepterande eller godtagande av villkor som lagts fram. Inom socialtjänsten är samtycke en begränsad form av överenskommelse skriver Socialstyrelsen (2013b, s. 5). Istället för ett avtal mellan två jämbördiga parter är det ett tillåtande för den andra partens agerande. Det existerar fem förutsättningar för att ett samtycke ska ses som rättsligt giltigt. Förutsättningarna är följande, att samtycket har lämnats av behörig person som råder över det aktuella intresset samt är kapabel till att förstå innebörden av samtycket, personen har haft full insikt angående relevanta omständigheter, samtycket är frivilligt lämnat och allvarligt menat. En individ som har gett sitt samtycke kan när som helst återkalla det. Samtycket som har getts gäller inte för all framtid och kan av andra skäl upphöra att gälla även om det inte återkallas. Ska ett samtycke ha rättslig relevans för en insats måste samtycket förekomma vid tillfället för åtgärdens genomförande (ibid.). Socialstyrelsen (2013b) tar upp fem olika sätt som den enskilde kan lämna ett samtycke på. Det kan vara uttryckligt samtycke, personen har aktivt skrivit, muntligt eller med en jakande

nick gett sitt samtycke. Samtycke kan även vara konkludent, dvs individen agerar "...på ett sätt som underförstått visar att han eller hon samtycket, t.ex. genom att underlätta åtgärdens genomförande." (Socialstyrelsen 2013b, s. 5). När personen som ska vidta åtgärden utgår ifrån att denne är förenlig med den enskildes vilja utan att ett uttryckligt samtycke har getts kallas det för presumerade samtycke. Hypotetiska samtycket anses ibland vara en form av presumerat samtycke. Detta samtycke innebär att de förstås att inget samtycke föreligger, dock skulle individen ha samtyckt till insats om hen fått möjlighet att ta ställning i frågan. Det existerar ingen lagstiftning inom SoL angående vilka rådande omständigheter som krävs för att använda ett hypotetiskt samtycke. Det sistnämnda är inre samtycke och avses när individen är fullt insatt i vad som planeras samt samtycker till åtgärden, men låter inte samtycket uttryckas. I denna situation kan bara antaganden göras att individen samtycker. Detta antagande måste bygga på att individen har fått information angående åtgärden och inte har givit uttryck för någon motvilja. Socialstyrelsen skriver att kraven på vilket typ av samtycke bör vara högre om åtgärden är av "...särskilt ingripande natur." (Socialstyrelsen 2013b, s. 5).

3. Tidigare forskning

I detta kapitel kommer vi redovisa tidigare forskning som är relevant för vår studie.

Sökmotorer vi har använt oss utav är Göteborgs universitet Supersök samt ProQuest Social Sciences. De sökord vi uppgav i olika kombinationer var “Consent”, “Social work”, “Dementia”, “law” samt “Alzheimer” och antal träffar i genomsnitt blev cirka 210 000 stycken.

Det har gjorts forskning som är relaterat till att inhämta samtycke från individer med alzheimer för att kunna utföra forskning angående sjukdomen samt individers kapacitet att ge samtycke när de har diagnosen alzheimer (Holden et al. 2018; Guarino et al. 2016; Kim 2011; Cubit 2010; Warner et al. 2008; Kim et al. 2001). Vi har även hittat tidigare forskning som berör samtycke i kombination med demens på utförarsidan (Lundberg 2018). Vi har inte hittat forskning som berör socialsekreterares perspektiv vid inhämtande av samtycke från individer med en demensdiagnos. Vi har därför valt forskningsartiklar som berör samtycke i kombination med demens i en annan kontext eftersom författarna belyser komplexiteten och diskuterar samtycke utifrån etik.

3.1 Utmaningar vid inhämtande av samtycke

Cubit (2010) diskuterar i sin vetenskapliga artikel inhämtandet av så kallat informerat samtycke hos äldre individer med demens, kopplat till hennes studie som ämnar att undersöka oron för vårdpersonal vid fysiskt aggressivt beteende hos personer med demens. Den vetenskapliga artikeln tar sin utgångspunkt i australisk kontext.

Demens är något som ökar bland den äldre befolkningen i världen och därför finns även ett ökat behov av forskning för att finna strategier som kan sakta ner demensprocessen och som kan bidra till kunskap kring hur de symtom som kan uppstå vid demens ska hanteras. Att utföra forskning som engagerar personer med demens kan dock ses som problematiskt utifrån ett moraliskt och etiskt perspektiv i processen vid inhämtandet av informerat samtycke (Cubit 2010, s. 230).

Vid forskning som engagerar personer med demens är det av stor vikt att se till de mänskliga rättigheterna. De australiska riktlinjer som därav framtagits, talar bland annat om kravet för

informerat samtycke. Det är endast om personen som forskningen ska göras på, har en kognitiv förmåga som gör att denne kan förstå konsekvenserna av deltagandet samt den information som presenteras, som informerat samtycke kan ses som riktigt. Det kan vidare vara svårt att mäta kapaciteten av att uttrycka samtycke hos personer med kognitiv nedsättning (Cubit 2010, s. 231). Dock skriver Cubit (2010) med utgångspunkt i Hougham (2005) att många med demens kan uttrycka att de vill delta i forskning samt att de kan delta i diskussioner kring samtycke. Trots detta finns en del svårigheter med att inhämta ett informerat samtycke från personer med demens, vilket gör att man ofta vänder sig till personens närmaste anhöriga, 'next of kin' (Cubit 2010, s. 231).

Cubit (2010, s. 232) använder i sin studie ett flertal metoder för att belysa syftet för studien. De metoder som används för att samla in empiri är enkätundersökning, klinisk granskning, olika observationer, gruppdiskussioner och individuella intervjuer med vårdpersonal. Till följd av HREC⁷s identifikationer av svårigheterna med att bedöma kapaciteten till samtycke hos personer med demens valde författaren att konsultera med vårdpersonal samt chefer för att se om respondenterna var kapabla till att ge samtycke. Det visade sig att respondenterna inte var kapabla till detta då de inte kunde förstå meningen med studien och samtycke fick därför inhämtas från respondenternas närmsta anhöriga (ibid.).

I den vetenskapliga artikeln presenteras att Cubit (2010, s. 234) med genomförandet av studien har identifierat potentiella hinder när det kommer till att undersöka personer som har demens, speciellt vad det gäller att bedöma kapaciteten till samtycke. Studien visar även att de påvisade hindren kan kringgåas genom samarbete med forskare, vårdpersonal och familjer till forskningspersonerna (ibid.).

Holden et al. (2018) har skrivit en vetenskaplig artikel som likt Cubit (2010) beskriver utmaningarna med informerat samtycke hos personer med alzheimer och annan relaterad demens⁸, bland annat utifrån etik. Även Holden et al. (2018) skriver att ADRD är något som ökar i befolkningen men till skillnad från Cubit (2010) utgår författarna från USA i sin artikel. Holden et al. (2018, s. 2243) ämnar att ta fram ett ramverk för att få informerat samtycke från personer med ADRD.

⁷ Human research ethics committee.

⁸ Alzheimer disease and related dementias (ADRD).

I den vetenskapliga artikeln talar författarna om de utmaningar som finns med att inhämta informerat samtycke hos personer med ADRD vid deltagande i forskning. Författarna beskriver de logistiska och etiska utmaningar som kan finnas utifrån fyra principer, vilka är kapaciteten till att uttrycka ett samtycke, ett så kallat 'surrogate consent' i de fall där personen inte har full kapacitet, identifikationen av en juridiskt accepterad representant som kan fullständiga ett samtycke samt balansen av autonomi i relation till 'surrogate consent' (Holden et al. 2018, s. 2244).

Holden et al. (2018, s. 2244) menar att informerat samtycke är ett krav för etisk forskning på individer. Informerat samtycke är förankrat med autonomi och blir, i de fall där personen har ADRD utsatt med tanke på den kognitiva nedsättning som personen har. Kapaciteten till samtycke beskrivs vara beroende av situation och omgivning vilket medför att bedömningen av kapaciteten bör vara individuell. En bristande kapacitet kan leda till ett så kallat 'surrogate consent'. Detta innebär att personen med ADRD tilldelas en representant som kan ge ett samtycke i dennes namn. Vem som juridiskt kan accepteras som representant ser olika ut i staterna då det i många av staterna saknas laglig definition av detta. Vanligtvis är det personens närmaste anhöriga. Ett 'surrogate consent' har tendensen att inskränka i de etiska principerna då ett sådant samtycke exkluderar personen med ADRD eftersom det bland annat påverkar personens autonomi (ibid.).

Metoderna som används i studien för att ta fram ramverket för informerat samtycke från den tidigare nämnda målgruppen är granskning av befintliga juridiska och etiska normer, en samverkan med granskningskommitten IRB, samt en scenariobaserad kartläggning av processen gällande informerat samtycke (ibid., s. 2245).

Studien visar att patienter som har en fullmäktig för vårdärenden är oförmögna att uttrycka ett samtycke. De patienter som inte har kapaciteten till att lämna ett informerat samtycke gör det med hjälp av en juridiskt accepterad person. Patienten är dock med i diskussionen kring samtycket i så stor utsträckning som möjligt. I samband med 'surrogate consent' erhålls vidare ett samtycke från patienten med hänsyn till dennes kognitiva förmåga. Samtycket inhämtas antingen muntligen eller skriftligen (ibid., s. 2245f).

3.2 Etik och självbestämmande

The ethics of informed consent in Alzheimer disease research skriven av Scott Y. H Kim (2011) är en vetenskaplig artikel som likt Cubit (2010) och Holden et al. (2018) tar upp inhämtning av samtycke för demensforskning samt de svårigheter detta medför när individer har Alzheimers. I jämförelse med Cubit (2010) samt Holden et al. (2018) fokuserar Kim (2011) mer djupgående på de etiska aspekterna vid inhämtande av samtycke, detta med utgångsläge i USA. I artikeln vill Kim (2011) besvara frågorna angående vad vi har lärt oss från de studier som fokuserar på etik i forskning när det kommer till individer med nedsatt beslutsförmåga samt vad konsekvenserna av policyn som hittats i studierna är. Detta genom att fokusera på de två etiska koncepten autonomi, specifikt angående demens påverkan på personens beslutsförmåga, samt konceptet trovärdighet. Med trovärdighet menar författaren forskningsdeltagande som överensstämmer med individens värderingar. Författaren diskuterar dessa etiska koncept genom att redovisa tidigare studier som gjorts (ibid.).

Likt Cubit (2010) samt Holden et al. (2018) tas 'surrogates' upp som alternativ för individer att lämna samtycke. När det kommer till autonomi och kapacitet att ge ett samtycke hänvisar Kim (2011, s. 411) till en tidigare studie, som visar att även en mild kognitiv nedsättning påverkar beslutsförmågan. Kim (2011, s. 412) menar att individer kan ge etiskt meningsfulla bidrag, även om de har bristande förmåga att ge informerat samtycke. Detta då de kan ha förmågor som är relevanta för frågan angående trovärdighet, exempelvis förmågan att välja en företrädare angående forskningsfrågor eller 'surrogate'. Ur ett etiskt perspektiv är det därför mer lämpligt om företrädaren är vald av individen själv. I den vetenskapliga artikeln presenteras en studie som visar att individer i ett tidigt stadium av alzheimer kan ge samtycke till en företrädare, samt att de som var oförmögna att ge samtycke till olika slumpmässiga undersökningar, visade sig vara kapabla att ge samtycke till en företrädare. Författaren tar även upp att det existerar betydande belegg som påvisar att individer med Alzheimers, samt andra grupper av individer, har en positiv inställning av 'surrogate' samtycke för demensforskning (ibid.).

I Cubits (2010, s. 232) vetenskapliga artikel framkommer det att tillvägagångssättet för att bedöma individens förmåga att ge ett samtycke för forskningen, var att konsultera med vårdpersonal samt chefer. De i sin tur ansåg att respondenterna inte var kapabla till att ge samtycke. Kim (2011, s. 411) diskuterar däremot att det inte existerar någon tydlig skiljelinje

mellan förmågan och oförmågan att ge samtycke. Författaren skriver att det existerar studier som visar att det finns en god överenskommelse bland kliniker, i den bedömning som görs om patientens förmåga, samtidigt som det finns studier som påvisar en oenighet i frågan (Kim 2011, s. 411f). Även Holden et al. (2018, s. 2244) diskuterar kapacitet i förhållande till samtycke och beskriver att individens kapacitet till samtycke är beroende av situation och omgivning. Därför bör individens kapacitet bedömas individuellt.

Slutsatsen utifrån den empiriska litteraturen Kim (2011, s. 413) använder sig utav i artikeln är bland annat att policyn angående etik i demensforskning fortsätter vara olöst. Det påvisar dock två viktiga trender som bör lägga grunden till framtida politiska diskussioner. Den första är forskningen angående beslutsförmågan hos individer med alzheimer som påvisar de praktiska svårigheterna med policy som försöker dra tydliga skiljelinjer mellan förmåga och oförmåga att ge ett samtycke. En av svårigheterna när de kommer till att utgå ifrån en tydlig linje mellan förmåga och oförmåga när det kommer till samtycke, kan kompenseras genom att lägga större tonvikt på trovärdighet. Även om beslutsförmåga är nödvändigt att diskutera i politisk kontext, är det under utveckling framförallt när det kommer till samtycke till forskning. Författaren menar därför att beslutsfattarna ska vara försiktiga angående att anta hur samtycke är i praktiska sammanhang. Den andra trenden som påvisas är att det existerar belägg som visar att individer som är oförmögna att lämna samtycke kan delta i demensforskning när det är förenliga med deras värderingar. De viktiga och relevanta etiska förmågorna kan då bevaras. Forskning som gjorts påvisar att stort stöd existerar för 'surrogate' samtycke när det kommer till demensforskning (ibid.).

Kim (2011, s. 413) tar upp vikten av bedömningen angående individens förmåga att lämna samtycke för forskningsdeltagande som måste bli mer standardiserad samt pålitlig. Det behöver även ske mer forskning inom de specifika faktorer som påverkar hur 'surrogates' fattar beslut med samt för den oförmögna individen. Resultat från denna forskning menar författaren kommer vara ovärderliga vid utveckling av etiska samt empiriska informerad policy som ska skydda utsatta forskningsdeltagare samt underlätta forskning angående demens (ibid.).

Lundbergs (2018) centrala fokus berör äldre personer med demens samt deras säkerhet och välbefinnande i förhållande till de etiska utmaningarna inom vårdarbete som kan komma att åsidosätta individernas autonomi. Författaren utgår i artikeln utifrån norsk kontext. Likt Cubit

(2010), Holden et al. (2018) samt Kim (2011) diskuterar Lundberg (2018) att det finns etiska utmaningar när det kommer till personer med demens och deras autonomi vid bland annat samtycke då demensen påverkar personens olika förmågor. Den diskussionen författaren för, sker dock i relation till vårdarbete till skillnad från Cubit (2010), Holden et al. (2018) samt Kim (2011) som diskuterar utifrån ett forskningssammanhang.

Vårdare beskrivs i sin arbetsprocess vara upplärda att identifiera riskfaktorer för att sedan kunna minska dem hos äldre personer. Detta är dock något som kan komma att påverka vårdtagares autonomi och i de fall där personerna har demens så blir frågan desto mer komplex. Detta leder till att vårdare kan uppleva en stridighet mellan att säkerställa sina vårdtagares autonomi och att förse dem med säkerhet (Lundberg 2018, s. 133f).

I artikeln presenteras olika typer av etik inom vården, vilka är omsorgsetik och rättviseetik. Omsorgsetiken är grunden till situationsetik. Vid situationsetik sker bedömning av arbetet i en praktisk situation. Bedömningen utgår ifrån situation samt kontext. Inom rättviseetiken är utgångspunkten, i de bedömningar som görs istället lagstiftningen (Lundberg 2018, s. 134).

Lundberg (2018, s. 135) skriver att det finns personer med demens som har någon form av förmyndare, men sällan fullt förmyndarskap. Det innebär därför att de flesta personer med demens är personer med rättigheter som självbestämmande. Vidare presenterar författaren en rapport från Nuffield Council (2011) som bland annat problematiserar autonomins innebörd och att innebörden kan leda till att personer med demens lämnas själva (Lundberg 2018, s. 135).

Metoden som användes i Lundbergs (2018, s. 136f) undersökning var ett flertal strukturerade, individuella intervjuer bland vårdare. Metoden ämnade att förse kunskap kring vardagliga erfarenheter i koppling till samverkan mellan vårdtagare, familjemedlemmar som vårdar och vårdare (ibid.). Studien visade att respondenterna i undersökningen använder sig av olika typer av kommunikation med vårdtagarna såsom motiverande, övertygande samt informerande. Som vårdare måste de hela tiden avgöra vad som är etiskt rätt i praktiken genom individuell bedömning. I arbetet som vårdare är vårdtagarnas autonomi central. Studien påvisade en skillnad bland arbetet inom hemtjänsten och på särskilt boende, där hemtjänstpersonal mer aktivt ses ta till hänsyn etisk praxis när dilemman, som nämns i texten

ovan, uppstår. Författaren menar att detta kan bero på att vårdtagarna bor hemma (Lundbergs 2018, s. 142).

Utifrån de artiklar som nämns i detta kapitel uppmärksammar vi att komplexiteten kring inhämtande av samtycke i kombination med demens är ett stort forskningsfält i en annan kontext än den som berör socialsekreterare. Det visar att det förekommer ett behov av forskning som belyser socialsekreterares perspektiv. Dessutom har vi inte funnit tidigare forskning som utgår ifrån svensk kontext vilket är en annan aspekt som stärker behovet av forskning. Vår studie kan därför bidra till att belysa komplexiteten socialsekreterare möter i sitt vardagliga arbete i Sverige och uppmärksamma behovet av forskning inom detta område.

4. Teorier och teoretiska perspektiv

I detta kapitel kommer vi redovisa de teorier och dess begrepp som är relevanta för vår forskningsstudie. Vi har valt att använda systemteori samt etiska teorier i analysen av vår empiri. Systemteorin bidrar till en fördjupad förståelse för hur olika parter påverkar varandra vid processen gällande inhämtning av ett samtycke från en individ med demensdiagnos. Med utgångspunkt i de etiska teorierna utforskas och identifieras de etiska ställningstaganden socialsekreterare ställs inför i sitt arbete gällande samtycke i kombination med demensdiagnos.

4.1 Systemteori

Systemteori kan appliceras på sociala- samt biologiska system och bidrar till en integrering av atomistiska samt holistiska synsätt. Payne (2008) hänvisar till Anderson m.fl. (1999) som menar att systemteorin medför att vi beaktar de personliga samt sociala aspekterna vid varje social situation, då fokus vilar på observation av samverkan mellan aspekterna samt hur dessa aspekter integreras till en helhet (Payne 2008, s. 211, 213). Inom socialt arbete har systemidéer sin grund i von Bertalanffys (1971) version av generella systemteorin. Varje enhet som uppges kunna bibehålla sig själv genom samverkan mellan systemets delar är ett system. Exempel på sociala system är individer, familjer, grupper samt samhällen. Vår värld är uppbyggd av system som i sin tur är en del av ett större system. Exempel på detta är familjen som kan studeras som ett eget system i sig eller som ett sub-system i ett större system. Även inom systemet existerar sub-system som påverkar systemet i sin helhet, exempel på sub-system inom familjen kan vara far-son. Det existerar en komplex samverkan mellan olika system. Genom att beskriva denna komplexitet ökar förståelsen för hur individer samverkar med andra i familjen samt i samhället generellt. Systemteori innefattar också sociala samt psykologiska perspektiv, då fokus vilar på individer, dessa individer som delar av system (exempelvis familj) men också dessa system som delar av andra, större system (exempelvis samhället) (Hårtveit & Jensen 2012, s. 64, 66f; Payne 2008, s. 212f).

Inom systemteori existerar ett flertal begrepp, ett av begreppen är gränser. System har gränser och det sker utväxling av fysisk samt mental energi inom samt över gränserna. Dock sker det oftare utbyte av energi inom gränserna i systemet. Idén om gränser medför att komplexiteten i specifika frågeställningar eller relationer begränsas. Process hamnar i fokus inom

systemteorin, vilket riktar intresset mot hur relationer uppstår samt utvecklas och hur samspel som innehåll och resultat utvecklas samt uppstår är av intresse. Återkopplingslingor är ett begrepp som fokuserar på processen inom systemet samt hur förändring av processen i ett system kan ske (Payne 2008, s. 213f, 217). Processen i ett system kan beskrivas på följande sätt: Information eller energi tar sig igenom gränserna och in i systemet. Detta påverkar systemet och medför en beteendeförändring. Den som tillfört information eller energi till systemet kan beakta denna förändring och får då feedback på att informationen eller energin har uppfattats och förstås av systemet, detta sistnämnda kallas för återkopplingslinga. Likt att gränser medför begränsning av komplexiteten för specifika frågeställningar eller relationer, medför uppfattningen av begreppet återkopplingslingor att socialarbetaren kan identifiera de faktorer som medför uppkomsten av en situation som socialarbetaren behöver lösa. För att fungera använder systemet sin energi, vilket medför att energi förbrukas. Om ingen ny energi tillförs utifrån kommer systemet upplösas, detta kallas för entropi (ibid.). Synergi är något sociala system kan innehålla och betyder att de kan skapa egen energi för att upprätthålla sig. För att ett band mellan individerna i en grupp exempelvis familj ska kunna uppnås eller stärkas krävs samspel inom systemet. Om systemet inte skulle klara av att skapa synergi behöver exempelvis familjen energi utifrån, annars sker det entropi. När ett system är i behov av energi utifrån kan de få hjälp av så kallat hjälpsystem. Ett exempel på hjälpsystem är formella system vilket är kommunala myndigheter (ibid., s. 215).

Evans & Kearney (1996) har beskrivit flertal grundprinciper inom systemperspektivet, vilket kan bidra med en grund för socialarbetets praktik i olika kontexter. Fokus hamnar på vilka maktrelationer som existerar inom systemet och hur dessa går att förhålla sig till i det sociala arbetet. Därutöver hamnar fokus även på att få svar angående vilka och vad insatserna ska inriktas mot, genom att studera de sociala nätverken samt system (Payne 2008, s. 215).

Exempel på detta är då process betonas i systemteorin kan socialarbetaren identifiera positiva färdigheter samt relationer i individens liv och dessa kan förflyttas till andra områden där det existerar svårigheter. Genom att även kunna beskriva hur samverkan mellan olika system ser ut och hur det medför problem kan det medföra insikt i vilken inverkan dessa system har på individens liv. Detta kan medföra ett inflytande över klienten (ibid., s. 217). Utifrån systemteorins perspektiv, att varje system är en del av ett större system, medför det att allt har betydelse för allt. Detta perspektiv medför förståelse för att ansvar är en problematisk men viktig del inom socialt arbete. Hänsyn till vilka konsekvenser ens agerande kan få inom flertal nivåer krävs, det vill säga att man inte bara avgränsar ett system och förhåller sig till det, då

det kan anses oansvarigt. Följden blir att perspektivet manar till ödmjukhet när det handlar om individens egen förmåga att överblicka konsekvenserna av dennes agerande, vilket medför att etik blir nödvändig att ta i beaktande (Hårtveit & Jensen 2012, s. 71).

4.2 Etiska teorier

Etiska teorier utgör en grund för att kunna resonera och lösa etiska situationer som uppstår i det sociala arbetets praktik. Två etiska teorier är plikt- samt konsekvensetik. Enligt Akademikerförbundet SSR (2017, s. 13) som skriver utifrån socialarbetares praktiska handlande, framgår det att de två etiska teorierna som existerar, kan i vissa etiska situationer kombineras.

4.2.1 Pliktetik

Inom pliktetiken ligger fokus på att utföra de rätta handlingarna. Plikt betraktas generellt i pliktetiken som universell, det vill säga absolut och giltig i varje situation där den kan tillämpas. Plikten går inte att bortse från och formuleras ofta som en generell regel eller norm. Detta medför att plikterna är en uppsättning regler som följs i olika sammanhang och ger vägledning av vad som anses vara rätt och fel. Det existerar flertal etiska normer som kan aktualiseras till plikter i valsituationer, exempelvis ärlighet, självbestämmande, jämställdhet, mänskliga rättigheter, värdighet samt integritet (Sandman & Kjellström 2018, s. 113f; Akademikerförbundet SSR 2017 s. 12f).

Kantiansk pliktetik är en regelbaserad pliktetik. Inom Kantiansk pliktetik anses vissa handlingar vara plikter och som bör utföras. En utgångspunkt inom kantiansk pliktetik är att människan kännetecknas av förnuft och rationalitet, vilket medför förmågan till moraliskt ansvar. Förnuft och förmåga, liksom förmåga till moraliskt ansvarstagande medför vägledning för hur människan bör agera samt behandla andra individer. Det är utifrån sitt förnuft som människor kan resonera sig fram till vad som är deras plikter i olika situationer och inom kantiansk pliktetik anses förnuft vara universellt, dvs olika individer borde kunna resonera sig fram till samma plikter angående hur vi bör agera (Sandman & Kjellström 2018, s. 114f).

För att veta vilka handlingar som är moraliskt rätta och som bör utföras oavsett situation, existerar det en princip i den kantianska pliktetiken, kategoriskt imperativ. Kategoriskt imperativ anses vara grunden för etiska bedömningar och formulerar ofrånkomliga mål för

oss som förnuftiga varelser (Sandman & Kjellström 2018, s.114f, 117; Akademikerförbundet SSR 2017, s.13). Personrespektformulering samt universaliserbarhetsformuleringen är exempel på två versioner av Kants kategoriska imperativ. Personrespektformulering handlar om personrespekt vilket innebär att individen som berörs av ens agerande inte bara behandlas instrumentellt, som ett medel för något, utan som ett värde och mål i sig själv (Sandman & Kjellström 2018, s. 116f; Akademikerförbundet SSR 2017, s. 13). Med universaliserbarhetsformuleringen menas att plikter är universaliserbara och universaliserbarhet är konsistent i de bedömningar som görs. Universalbarheten är även opartisk i den betydelse att om en individ har anledning att agera på ett visst sätt i en situation, ska det innebära att alla andra individer har anledning att agera likadant i en likartad situation (Sandman & Kjellström 2018, s. 117).

4.2.2 Konsekvensetik

Etiska normer som aktualiseras till plikter kan ge vägledning för hur individen ska agera i en situation. Dock existerar det en svårighet i etiska valsituationer som kan uppstå och det är att veta vilka plikter individen har. Blicken vänds därför mot vilka konsekvenser ens agerande eller regel troligen medför. Utifrån konsekvensetik läggs fokus enbart på vad konsekvenserna av ens agerande eller förhållningssätt medför. Plikterna får därför inte ett värde i sig utan får ett värde utifrån de goda konsekvenser som medförs i form av välbefinnande och livskvalitet. Enligt ett konsekvensetiskt synsätt är ett agerande rätt om det leder till bästa möjliga konsekvenser av de olika alternativen som finns till ens förfogande. Utifrån detta existerar det konsekvensetiska bedömningsfrågor. Exempelvis vem eller vilka grupper har intressen samt påverkas av den handling som väljs för situationen? Vilket agerande ger troligtvis, på lång sikt, de bästa konsekvenserna för de berörda? Vid konsekvensetisk bedömning är den avslutande bedömningsfrågan avgörande och sammanfattande. Förutom dessa bedömningsfrågor bör en konsekvensetisk bedömning innefatta skadeobservans och närhetsansvar. Skadeobservans samt skademinimering bör ske om det är uppenbart att det finns en riska att en enskild individ eller en grupp kan bli särskilt drabbad eller redan befinner sig i en svår situation. Med närhetsansvar menas att det bör beaktas att det existerar särskilda förpliktelser för socialarbetare mot klienten som befinner sig i en form av beroendeställning mot den professionella (Sandman & Kjellström 2018, s. 127; Akademikerförbundet SSR 2017, s.13f, 20).

Etiska teorier samt systemteori är relevanta för vår studie. Socialsekreterare är en del av socialtjänsten som tillhör den kommunala myndigheten. Det innebär att socialsekreterare är ett sub-system inom systemet socialtjänsten, som i sin tur är en del av ett större system. Det är därför viktigt att ta med systemperspektivet när vi vill fördjupa oss i socialsekreterares tillvägagångssätt vid inhämtandet av samtycke. För att kunna resonera kring samt lösa etiska situationer som socialsekreterare möter i vardagen är etiska teorier ett viktigt verktyg. Därför är de etiska teorierna relevanta för vår studie, då vi med utgångspunkt i dessa kan fördjupa oss i socialsekreterares tillvägagångssätt samt hur de resonerar kring samtycke. Vidare framkommer det, som tidigare nämnt, att etik blir nödvändigt att beakta inom systemteoretiskt perspektiv då följderna av perspektivet manar till ödmjukhet, när det handlar om individens egen förmåga att överblicka konsekvenserna av sitt agerande (Hårtveit & Jensen 2012, s. 71). Systemteorin samt etiska teorier kompletterar således varandra som teorier, vilket är en anledning till varför en kombination av de två är en bra grund vid analysering av vår empiri i studien.

5. Metod och metodologiska överväganden

I detta kapitel presenteras de metodval, de metodologiska övervägandena samt det tillvägagångssätt som använts under genomförandet av studien. I kapitlet görs även etiska reflektioner genomgående.

5.1 Metodval

I vår studie valde vi att utgå ifrån en kvalitativ metod med hjälp av två parintervjuer⁹ som utgick ifrån en vinjett¹⁰ och genomfördes via Skype och telefonsamtal. Den kvalitativa metoden bidrar till en fördjupad förståelse av ett fenomen och ger möjlighet att studera relationen mellan en specifik kontext och individer (Jacobsen 2012, s. 61f). Då syftet med studien är att skapa en fördjupad förståelse kring socialsekreterares förhållningssätt till samtycke i kombination med demensdiagnos ansåg vi att den typen av metod var bäst lämpad.

Vi valde även att använda oss av en abduktiv ansats i vår studie. Jacobsen (2017, s. 26f) skriver att det centrala för den abduktiva ansatsen är att observationer är det första som leder till vetenskapligt tänkande. Det fenomen man stöter på under sina observationer medför en fråga kring fenomenet. Den fråga som uppstår ses som ett problem. Det är ett problem som måste lösas och genom vidare spekulationer kring fenomenet skapas hypoteser eller antaganden. Dessa undersöks sedan med hjälp av empiri. Abduktion kan därför ses som ett ständigt samspel mellan teori och empiri, där ingen av de två sätts i första hand. Det råder en öppenhet mellan teorin och empirin (ibid.). Utifrån våra tidigare erfarenheter av det fenomen vi valt att studera kunde vi identifiera potentiella teoretiska aspekter som skulle hjälpa oss besvara våra frågor. Vi valde dock att ha en viss öppenhet kring de teoretiska aspekterna tills dess att vi hade samlat in empirin för vår studie. Detta då vi utgick ifrån att empirin potentiellt skulle kunna kopplas till andra teoretiska aspekter, än de vi ursprungligen ville utgå ifrån.

5.2 Förförståelse

Samtycke i kombination med demensdiagnos hade vi själva som studenter inte problematiserat förrän vår VFU¹¹ på socialkontor med inriktning bistånd, äldreomsorg.

⁹ För begreppsförklaring samt metodologiska överväganden se avsnitt 5.5 Insamlingsmetod.

¹⁰ Se Bilaga 1 - Vinjett.

¹¹ Verksamhetsförlagd utbildning.

Vår gemensamma bild av detta fenomen är att socialsekreterare använder sig av olika strategier för att inhämta samtycke hos äldre med demensdiagnos och att det kan uppstå svårigheter när det kommer till att bevilja insatser, till följd av diagnosens påverkan på individens kognitiva förmåga. Individen kan exempelvis, sakna insikt i sitt hjälpbehov och ger därför inte samtycke till insatser.

5.3 Urvalsprocess

I samband med vår VFU fann vi ett intresse i frågan om hur socialsekreterare går till väga när de ska inhämta samtycke från individer med demensdiagnos. Med detta som utgångsläge skapade vi vårt syfte och frågeställningar. Jacobsen (2017, s. 119) skriver att urvalet i kvalitativa ansatser styrs av studiens syfte och forskaren ska medvetet välja respondenter för studien. Utifrån studiens syfte och frågeställningar valde vi därför att tillfråga socialsekreterare som arbetar inom biståndsenheten, äldreomsorg, om medverkan i vår studie. Vidare skriver Jacobsen (2017, s.119f) om urvalskriterier, varav ett är informationskriterium. Det innebär att respondenterna som väljs, väljs utifrån att forskaren anser att de kan bidra med betydelsefull och initierande information. De respondenterna som väljs utifrån informationskriterium kan exempelvis vara personer med mycket kunskap inom det ämne som ska studeras (ibid.). Vi båda förde flera öppna diskussioner angående det fenomen vi valt att studera, med våra kollegor under VFU:n. Vi fick under diskussionerna ta del av flertalet tankeprocesser kring fenomenet vi valt att studera och till följd av detta drog vi slutsatsen att socialsekreterare inom biståndsenheten, äldreomsorg hade stor insikt i ämnet och som respondenter kunde de tillföra värdefull information till vår studie. Vi valde därutöver att tillfråga socialsekreterare från olika kommuner då vi ansåg att det kunde medföra mer nyans i empirin. Detta eftersom arbetssätten kan variera bland kommunerna och därför kan socialsekreterare ha upplevelser som skiljer sig från varandra. Vår första tanke var att sammansätta en fokusgrupp. Det slutliga resultatet blev två parinterjuver.

För att nå ut till våra respondenter valde vi, i första hand att kontakta de kommuner där vi hade kontakter sedan tidigare. Därutöver kontaktade vi angränsande kommuner för att underlätta för respondenterna att ta sig till platsen, där det från början var planerat att en fokusgrupp skulle äga rum. Vid det första tillfället när vi kontaktade kommunerna valde vi att endast kontakta fyra kommuner, då vår ambition från början var att få sammanlagt sex respondenter, från tre olika kommuner. Vi ville nå två socialsekreterare från samma kommun,

för att vi ansåg att det kunde medföra obekvämligheter i att diskutera ämnet om fokusgruppen hade bestått av respondenter som var okända för varandra. Detta styrker även Thomsson (2010, s. 70) som skriver att respondenterna vid en intervju kan skapa trygghet om de känner varandra.

I brist på svar från de olika kommunerna valde vi att kontakta andra angränsande kommuner vid ett andra tillfälle. Vi kontaktade då ett flertal kommuner, vilket medförde fler intresserade. Vid den första kontakten med de olika kommunerna mailade vi ut en förfrågan om intresset¹² för att delta fanns, till socialkontorens gemensamma mail och i vissa fall, direkt till förste socialsekreterare. Intressemailet vidarebefordras sedan av ansvariga, till chefer och socialsekreterare inom biståndsenheten, äldreomsorg. Det var svårt att få tag på respondenter för en fokusgrupp på grund av Covid-19 som utbröt i samhället under perioden. Detta då det ledde till att många socialkontor var underbemannade och inte kunde avvara respondenter till vår studie. Med tanke på detta och den tidsram vi hade fick vi efter en period börja ringa till de kommuner vi hade mailat för att få bekräftat om det fanns ett intresse. De som var intresserade fick därefter ett fördjupande informationsbrev¹³ angående studien mailat till sig.

Vi fick tänka om angående vår ambition för fokusgruppen på grund av Covid-19 och restriktioner från Folkhälsomyndigheten. Vi sänkte kravet på antal respondenter och målet blev istället att få tag på fyra socialsekreterare samt att fokusgruppen skulle ske via Skype. Dagen innan fokusgruppen skulle äga rum kunde dock två respondenter inte medverka. Detta medförde att enbart två respondenter kvarstod, varför vi planerade för en parintervju. De två respondenterna som inte kunde medverka, planerades in en annan dag och tid. Slutligen genomfördes insamlingen av empiriskt material genom två parintervjuer med sammanlagt fyra respondenter. I den ena parintervjun var respondenterna kända för varandra sedan tidigare, medan respondenterna i den andra parintervjun var okända för varandra.

5.4 Urval

Vårt urval består av fyra socialsekreterare inom biståndsenheten, äldreomsorg, från olika kommuner. Socialsekreterarna är mellan 25–60 år och har studerat på sociala

¹² Se bilaga 2 - Intressemail.

¹³ Se bilaga 3 - Informationsbrev.

omsorgsprogrammet, socialpedagogiska programmet eller socionomprogrammet. De har vidare jobbat som socialsekreterare inom äldreomsorg mellan 1–20 år.

5.5 Insamlingsmetod

5.5.1 Parintervju

I vår studie valde vi att använda oss av två parintervjuer, bestående av socialsekreterare inom biståndsenheten, äldreomsorg. En gruppintervju är en intervju där flera respondenter sammansätts för att diskutera ett ämne (Jacobsen 2017, s. 107). Bryman (2018, s. 261) skriver att en gruppintervju består av minst två respondenter, vilket även Thomsson (2010, s. 70) bekräftar. Gruppintervjuer är lämpliga bland annat när ny kunskap kring ett fenomen ska utvecklas samt när fokus riktas mot individens erfarenheter av exempelvis en specifik situation. Genom att använda gruppintervju kan det bidra till att respondenterna inom gruppen bildar en gemensam uppfattning av en specifik situation och händelserna inom situationen. Det sker därför en tolkningsutveckling inom gruppen och tillsammans kan respondenterna skapa förståelse för en händelse. En gruppintervju tenderar vidare att ta fram varför individer har en viss åsikt, till skillnad från en individuell intervju (Jacobsen 2017, s. 107). Thomsson (2010, s. 70) hänvisar istället till benämningen parintervju och beskriver parintervjun som en typ av gruppintervju. Parintervjuer kan medföra att respondenterna finner trygghet när de känner varandra och intervjuas tillsammans. Med hjälp av varandra, kan respondenterna förklara vad de menar och intervjuaren får en förståelse för vad som sägs. I en parintervju tar respondenterna oftast stöd i varandra och förstärker på så sätt varandra (ibid.). Utifrån detta ansåg vi därför att vi genom en parintervju kunde få fram respondenternas tankeprocesser och se hur de gemensamt diskuterade fram svar. För oss var det viktigt att lyfta hur respondenterna uppfattar det fenomen vi valt att studera samt varför de gör specifika tolkningar och därför var det lämpligt att använda sig av en parintervju. Vidare ansåg vi att respondenterna genom en parintervju lättare kunde föra en diskussion och utbyta idéer och upplevelser kring ämnet. Genom en parintervju ansåg vi även att respondenterna skulle kunna ta stöd i varandra vid berättandet och för de som kände varandra kunde en trygg miljö skapas. För dem som inte kände varandra valde vi att lägga vikt vid presentationen för att uppnå en trygg miljö. Thomsson (2010, s. 70) skriver även att en nackdel med parintervjuer kan vara att den ena respondenten dominerar, vilket i sin tur kan leda till att den andra respondenten inte berättar lika mycket som denne hade velat. Utifrån detta hade vi en beredskap kring att vi eventuellt skulle behöva inta en större roll som intervjuare om kommunikationen blev

ojämnlik mellan respondenterna. Under parintervjuerna upplevde vi dock inte att den ena respondenten dominerade över den andra.

5.5.2 Vinjettmetod

Vi valde att använda oss av en så kallad vinjettmetod i genomförandet av våra parintervjuer. Vinjetter beskrivs vara korta fall som bland annat kan beskriva olika situationer. Forskaren ska, med hjälp av typiska drag som kan vara avgörande och viktiga i en bedömnings- eller valsituation, skapa fallet. Centralt för vinjetten är att den ska vara konkret och realistisk. Detta för att respondenten ska uppfatta den som trovärdig (Jergeby 1999, s. 12). För att konstruera fallet som ska presenteras i en vinjett existerar det grundläggande sätt vid skapandet av vinjetten. Ett av dessa grundläggande sätt är taxonomi, vilket innebär att vinjetten konstrueras utifrån empiriska eller existerande förhållanden. Empirin kan komma från tidigare forskning, systematiska studier, eller som i vårt fall genom observationer (Brunnberg & Kullberg 2007, s. 181). Genom diskussion och reflektion kring vad vi båda hade upplevt under vår VFU, kunde vi snabbt se liknande mönster gällande komplexiteten av inhämtande av samtycke hos personer med demensdiagnos. Detta ledde till att vi kunde skriva en konkretiserad vinjett med utgångspunkt i verkliga situationer. Jergeby (1999, s. 9) skriver att vinjettmetoden har fått kritik för att respondenterna har samma fiktiva berättelse att utgå ifrån, vilket kan medföra risken att berättelsen inte är realistisk för den enskilde. Då vi utgick ifrån våra egna upplevelser så bedömde vi emellertid att den risken inte skulle vara stor för de enskilda individerna i våra parintervjuer. Jergeby (1999, s. 9) skriver även att det kan ses som en styrka att utgångsläget är detsamma för samtliga respondenter. Vi ansåg att det i vår situation var mer lämpligt för respondenterna att utgå från en och samma vinjett, än faktiska intervjufrågor eftersom det kunde underlätta för dem att besvara våra frågeställningar genom att utgå ifrån en skapad situation. Detta då vi finner att komplexiteten av att inhämta ett samtycke hos personer med demensdiagnos är situationsbaserad och påverkas av flera omkringliggande faktorer. Dessa kan vara exempelvis hur långt personen är gången i sin demens, vad andra professioner besitter för kunskap kring en specifik situation eller vilken typ av samtycke man är ute efter som socialsekreterare. Brunnberg & Kullberg (2007, s. 177) skriver även att ett och samma utgångsläge för samtliga respondenter medför att den insamlade empirin blir mer tillförlitlig, i jämförelse med andra metoder. Författarna hänvisar till Barter och Renold (1999) som menar att vinjettmetoden medför att ett ämne som kan vara känsligt att diskutera, avdramatiseras genom en vinjett. Det underlättar för respondenterna att uttrycka sina åsikter eller bedömningar om ämnet (Brunnberg & Kullberg 2007, s. 177). Detta var ytterligare en

anledning till varför vi bedömde att vinjettmetoden lämpade sig bäst. Med utgångspunkt i en vinjett skulle respondenterna kunna ta avstånd från sitt verkliga arbete. Detta då vi ansåg att ämnet var etiskt känsligt då det är kopplat till lagstiftning och andra riktlinjer.

5.6 Genomförande av parintervju

Den ena parintervjun hölls via Skype och den andra parintervjun blev en kombination av Skype och telefon, på grund av de rådande omständigheterna med Covid-19. Tanken var att respondenterna, via Skype skulle delta i en diskussion kring vinjetten. Bryman (2018, s. 593) skriver om de fördelar som finns med Skype-intervju. En av fördelarna är att det liknar personliga samt direkta intervjuer även om det sker via internetanslutning. Detta då möjligheten finns att använda webbkamera, vilket medför att respondenterna kan se varandra. Ytterligare fördelar med Skype-intervjuer är att de är mer flexibla i den mening att det är lättare att utföra sista minuten justeringar av intervjuplaneringen (ibid.). Denna flexibilitet underlättade för oss, när två respondenter inte kunde delta på utsatt tid, men kunde vara med vid ett annat tillfälle. Då parintervjun skedde via Skype behövde vi inte avboka eller hitta någon lokal för det nya datumet, utan kunde enkelt anpassa oss till den dag som fungerade bäst för respondenterna. Våra respondenter befann sig även i olika kommuner. Genom att använda Skype sparade vi samt respondenterna restid. Detta är ytterligare en fördel som Bryman (2018, s. 593) bekräftar. Under rådande omständigheter rekommenderas det från Folkhälsomyndigheten att resandet inom Sverige ska begränsas och att social distansering ska ske. Dessa faktorer bidrar med svårigheter att utföra parintervjuer på olika socialkontor, vilket Skype-intervjuer överkommer.

Det existerar begränsningar vid användandet av Skype för parintervjuer. Potentiella tekniska problem är en av dessa (Bryman 2018 s. 593). Vi stötte på tekniska svårigheter vid utförandet av den ena parintervjun. Detta då den ena respondenten hade problem med sin Skype och fick istället delta via telefon på högtalare. Detta medförde att respondenterna inte kunde se varandra och den ena respondenten inte kunde se oss. Jacobsen (2017, s. 100) skriver att en sådan situation försvårar skapandet av tillit och öppenhet, då bildöverföring inte existerar. Vi upplevde ingen större begränsning av tilliten och öppenheten då det skedde en löpande diskussion under parintervjun. Vi är dock medvetna om att möjligheten till att respondenterna kunde ta hänsyn till varandras icke-verbala kommunikation försvann och vi menar därför att det hade kunnat påverka respondenterna. Detta då bekräftande och uppmuntrande icke-

verbala signaler inte var en möjlighet, vilket kan ha föranlett till att respondenterna inte valde att fördjupa sig inom vissa områden.

Vi började båda parintervjuerna med att presentera oss själva vilket Jacobsen (2017, s. 104) skriver är en viktig del innan starten på en intervju. Vid den ena parintervjun var respondenterna okända för varandra och fick därför presentera sig mer djupgående. Detta då Thomsson (2010, s. 70) skriver att det skapar en trygghet om respondenterna känner varandra. Det som var fördelaktigt med att sammansättningen av parintervjuerna skiljde sig åt för vår studie, var att det medförde variation i empirin. Vi kunde inte urskilja några direkta skiljelinjer i respondenternas åsikter, dock uppmärksammade vi att fokus hamnade på olika ämnen. Detta anser vi kan ha påverkats av att intervjuerna inte var strukturerade, vilket gav respondenterna möjligheten till frihet och utrymme angående vad de ville fördjupa sig inom, med hjälp av vinjetten. Vidare medförde parintervjuerna att respondenterna fördjupade sina resonemang då de kunde föra dialoger kring dessa. Parintervjuerna gavs även olika karaktär, beroende på vilka ämnen respondenterna valde att diskutera och fördjupa sig inom. Parintervjun där respondenterna var okända för varandra medförde även möjligheten att se om det fanns skillnader och likheter i deras förhållningssätt till samtycke i kombination med demens, utifrån deras olika arbetsplatser.

Vidare gick vi igenom det vi hade skrivit i informationsbrevet¹⁴ angående tystnadslöfte inom gruppen, konfidentialitet samt att de kunde avbryta medverkan under intervjun och att inspelning av intervjun skulle ske. Vi gick även igenom syftet med studien vilket är ytterligare en punkt som Jacobsen (2017, s. 104) tar upp som en viktig del i början av en intervju. Vi valde att gå igenom informationsbrevet tillsammans för att säkerställa att alla hade tagit del av och förstått informationen. Detta för att samtycket till att delta skulle anses vara äkta. Socialstyrelsen (2013b, s. 5) skriver att om ett samtycke ska anses rättsligt giltigt krävs bland annat att personen förstår innebörden av samtycket samt innehar full insikt angående relevanta omständigheter. Jacobsen (2017, s. 103) skriver att genom inspelning av intervju, får intervjuaren med allt respondenterna säger och kan därefter ordagrant transkribera intervjun. Detta var viktigt vid våra parintervjuer då vi ville få med hela diskussionerna kring vinjetten. Inspelning medförde att vi inte missade något som kunde vara av vikt vid vår analys av empirin och det respondenterna sa riskerade inte att bli omskrivet. Vidare skriver Jacobsen

¹⁴ För mer information se avsnitt 5.9 Forskningsetiska överväganden.

(2017, s. 103) att respondenter kan reagera negativt över att bli inspelade och intervjuaren bör därför be om lov. Vi valde att informera om inspelning redan i informationsbrevet för att respondenterna så tidigt som möjligt skulle kunna ta ställning till detta och få möjligheten att tacka nej.

Jacobsen (2017, s. 102) skriver att frågan angående om syftet med studien ska vara öppet eller dolt, först blir aktuellt när det handlar om problemställningar som kan uppfattas känsliga av respondenterna. Om respondenterna får ta del av syftet kan det medföra att de inte svara ärligt. Det kan därför bli aktuellt att fundera över att dölja hela eller delar av syftet (ibid.). Vi ansåg att syftet var etiskt känsligt då det är kopplat till lagstiftning och andra riktlinjer. Dock undvek vi oärlighet genom att vi valde att utgå ifrån en vinjett vid parintervjuerna. Vidare ansåg vi att det var viktigt att vara så tydlig som möjligt med syftet och studiens ändamål. Vi utgick från ett forskningsetiskt övervägande som Vetenskapsrådet (2002, s. 7) belyser, nämligen informationskravet, vilket inkluderar vikten av att ta upp studiens syfte och ändamål.

Båda parintervjuerna tog avstamp i en vinjett. Vi läste upp vinjetten och respondenterna hade även vinjetten framför sig under diskussionen. Thomsson (2010, s. 70) skriver att det är positivt om intervjuaren kan fortsätta på något som den ena respondenten sagt och leda in den andra respondenten på detta, för att få höra dennes åsikter. Vi upplevde dock en skillnad i vår roll som intervjuare i de två parintervjuerna. Detta då respondenterna som kände varandra sedan tidigare, intog uppgiften att leda in den andra respondenten på teman och utveckla samt fördjupa dessa. Respondenterna som var okända för varandra sedan tidigare, gjorde också detta. Vi upplevde dock att vi intog en mer aktiv roll, då vi i denna parintervjun ställde fler följdfrågor. Vi valde vidare att vara två intervjuare vid parintervjuerna, då Thomsson (2010, s. 73) skriver att det, vid en parintervju, kan vara positivt att vara två intervjuare. Detta eftersom intervjuerna, under intervjun, kan koncentrera sig på olika saker. De kan också innan intervjun fördela frågeområden. Två intervjuare kompletterar varandra och tillsammans kan de lättare uppmärksamma det respondenterna berättar (ibid.). Inför de två parintervjuerna valde vi att dela upp områden var och en skulle koncentrera sig på, såsom inledning, genomgång av informationsbrev samt genomgång av studiens syfte. Vi bestämde även att det skulle råda en öppenhet kring att ställa följdfrågor. Mot slutet avrundade vi med en avslutande diskussionsfråga då det ämnet inte berördes lika mycket i vinjetten.

5.7 Bearbetning av empiri

Vi valde att dela upp bearbetningen av empirin och transkriberade en parintervju var, för att sedan läsa igenom varandras transkribering. Bryman (2011, s. 431) skriver att fonetiskt tal och korrekt grammatik i skriftlig form ter sig väldigt olika. För att de skulle vara grammatiskt korrekt i skriftlig form valde vi därför att formulera om citaten, utan att tappa dess innehåll. Bryman (2011, s. 431) påpekar att, om detta inte görs kan intervjupersonen framstå på ett negativt sätt, vilket kan medföra att intervjupersonen tar illa vid sig när de läser oredigerade intervjuцитat. Det är även viktigt att vara medveten om den balansgång som sker vid redigering av materialet, det ska ske varsamt och inte förvanskas (ibid.). Jacobsen (2012, s. 37) skriver att empirin, så långt som det är möjligt, ska redovisas fullständigt och att den inte ska tas ifrån sitt sammanhang. Innebörden av empirin kan förändras och få en annan mening om citat tas ur sina hela sammanhang. Forskaren ska sträva efter ett fullständigt återgivande, dock sker det reduktion av detaljer samt mångfald vid all analys av empirin (ibid.).

Utifrån ovanstående information valde vi därför ut de delar av empirin som var mest relevanta för att kunna besvara studiens syfte. Vi valde även att först transkribera empirin ordagrant. Dock valde vi att ta bort när det skedde upprepningar av enstaka ord samt utfyllnadsord, då de inte påverkade innehållet. Vi valde att ha kvar uttryck som “mm” och “aa” då dessa påvisade ett instämmande. När vi sedan valde ut specifika citat som skulle presenteras i studien, bearbetade vi dem återigen för att de skulle vara grammatiskt korrekta utan att innehållet förvanskades, exempelvis “[...] men sen kan man ju också även ta användning av en demenssköterska till exempel å ha med och dom är ju proffs på dementa så de e de jag använder mig utav om de är inskrivna i hemsjukvården för att dom vet ju mer [...]” till “[...]Sen kan man även ta användning av en demenssköterska till exempel och ha med hen. De är ju proffs på dementa så det är de jag använder mig utav om de (klienterna) är inskrivna i hemsjukvården, för att dom vet ju mer [...]”. Vi valde att använda oss av denna markering [...] vid de tillfällen där vi behövde korta ner eller ta bort irrelevant information. Vidare valde vi att använda tre punkter som markering vid de tillfällen då tystnad uppstod under parintervjuerna. Vid vissa tillfällen valde vi även att förklara vad respondenterna syftade på eller menade inom parentes, för att skapa förståelse för sammanhanget av citaten. För att vidare säkerställa att empirin inte skulle tas ur sitt sammanhang valde vi även att tydligt förankra de citat som presenteras i studien till dess kontext. Detta genom att introducera citaten med en beskrivning om vilket sammanhang de hämtades ifrån.

Vid bearbetningen av empirin valde vi att ge respondenterna fiktiva namn och dessa blev Karin, Anna, Maja och Helena. Vidare valde vi att inte skriva ut några namn på kommuner när de pratade, detta för att respondenterna inte ska kunna identifieras av utomstående. När någon av oss pratade använde vi första bokstaven av våra namn för att påvisa detta.

5.8 Analyismetod

Vi valde att använda oss av tematisk analys när vi skulle analysera den insamlade empirin. Den tematiska analysen syftar till att identifiera återkommande teman. De teman som identifieras är förenade med studiens ämne och frågeställningar (Bryman 2018, s. 702f). Detta utifrån den kodning som sker av empirin. Öppen kodning kan medföra att forskaren får en överblick av empirin och kan bekanta sig med denna. Vidare kan forskaren med öppen kodning begreppsliggöra och kategorisera empirin, genom att bryta ner empirin i detaljer eller så kallade kategorier (Brinkman & Kvale 2014, s. 141f). För att identifiera teman i vår empiri valde vi att läsa igenom empirin ett flertal gånger för att se vad respondenterna pratade om och vad som var återkommande information. Under denna process insåg vi även att det kunde finnas innehåll som skilde sig från annat återkommande innehåll. Brinkman & Kvale (2014, s. 141f) skriver att likheter och olikheter kan identifieras med hjälp av kodning. Vi valde därför att läsa igenom empirin ytterligare för att se om vi kunde identifiera olikheter, då det första resultatet gav oss mest likheter i det som respondenterna återgav. Det visade sig att respondenternas åsikter var liknande och det som kunde skilja sig var vilka ämnen respondenterna pratade om. Även Bryman (2018, s. 705) skriver att repetition är ett av de vanligaste sätten att identifiera teman på, det vill säga genom att identifiera vad som repeteras i materialet, vid tematisk analys. Ännu viktigare är dock att teman anknyter till studiens syfte och frågeställningar (ibid.). Utifrån ovanstående information kunde vi i kodningsprocessen identifiera huvudteman som var kopplade till vår studie. Därefter valde vi att reducera de huvudteman som vi hade hittat och vi sökte efter potentiella delteman, vilket Bryman (2018, s. 707) beskriver som steg i den tematiska analysen. I sökandet efter delteman kunde vi snabbt hitta dessa och koppla dem till de huvudteman vi hade kommit fram till. De huvudteman och delteman som vi identifierade och som presenteras i kapitel 6 är:

Socialsekreterares utmaningar

Klientens förmåga

Olika åsikter

Bristande kunskap

Återkalla samtycket

Socialsekreterares strategier

Samtalets konst

Motivation och samverkan

Förebyggande arbete

Samtyckets olika former

Situationsbaserad

Indirekt

Icke-verbal

5.9 Forskningsetiska överväganden

Vetenskapsrådet (2002, s. 5f) skriver om olika krav för den forskning som bedrivs, vilka är forskningskravet och individskyddskravet. Forskningskravet beskrivs vara kravet för att forskning ska utföras, att forskningen ska uppnå hög kvalitet och att forskningsfrågorna är betydande. Med detta ska även de kunskaper som finns växa samt bli mer djupgående och metoder ska utvecklas. Individskyddskravet delas upp i följande huvudkrav, informations-, samtyckes-, konfidentialitets- samt nyttjandekravet (ibid.).

Informationskravet handlar om att forskaren ska lämna information till respondenterna om deras roll i undersökningen. Vidare ska information lämnas om de villkor som råder för respondenterna och det ska därför framgå att undersökningen är frivillig och att respondenterna, under undersökningen kan hoppa av från medverkan (Vetenskapsrådet 2002, s.7). Utifrån informationskravet valde vi som nämnt i avsnitt 5.3 att skicka ett informationsbrev till alla respondenter med information där vi beskrev studiens syfte och ändamål. Vidare informerade vi om fokusgruppen för att respondenterna lättare skulle förstå deras roll samt uppgifter inom fokusgruppen. Vi beskrev också de villkor om frivillighet och avhopp som skulle råda utifrån de villkor som Vetenskapsrådet (2002, s. 7) beskriver. Vi valde att vara tydliga i informationsbrevet med vilket universitet vi studerar på, våra namn och kontaktuppgifter. Detta utifrån Vetenskapsrådet (2002) som även skriver att forskaren ska

vara tydlig med information för att “...underlätta kontakten med ansvarig forskare.”
(Vetenskapsrådet 2007, s. 7).

För att ett samtycke ska anses vara rättsligt giltigt existerar det olika förutsättningar, såsom att samtycket måste lämnas av den person det berör samt att det är frivilligt och allvarligt menat. Personen måste även förstå innebörden av samtycket och har full insikt angående relevanta omständigheter. Ett samtycke kan även när som helst återkallas (Socialstyrelsen 2013b, s.5). Detta blev utgångspunkten för oss vid övervägandet om samtycket vi inhämtat ansågs vara äkta. När det kommer till att samtycket ska lämnas av den det berör samt att det är frivilligt och allvarligt menat ansåg vi att detta uppnåddes genom att vi mailade till en gemensam mail för verksamheterna eller till förste socialsekreterare, som sedan bifogade vidare detta till chefer och socialsekreterare som eventuellt skulle kunna ha ett intresse av studien. Utifrån detta ansåg vi att socialsekreterarna stod inför ett frivilligt val gällande deltagandet i studien. För att respondenterna skulle ha full insikt angående relevanta omständigheter och vad de samtycker till valde vi att ge mer fördjupad information angående fokusgruppen och studiens ändamål i informationsbrevet. Som tidigare skrivet blev resultatet två parintervjuer på grund av rådande omständigheter. Vi fick information nära inpå dagen då fokusgruppen skulle äga rum att två respondenter inte längre kunde delta den avsatta dagen och tiden. Det medförde att vi inte kunde meddela respondenterna på förhand, utan de informerades först under intervjun att en parintervju skulle ske. Efter att ha fört en gemensam diskussion gällande att samtycke, när som helst kan återkallas så drog vi slutsatsen att detta inte hade fullföljts helt i vår studie, eftersom att vi inte hade haft möjlighet att bortse från redan insamlad empiri om någon efter några dagar hade valt att dra tillbaka samtycke till studien. Vi valde dock att informera respondenterna via informationsbrev samt vid starten av parintervjuerna att de när som helst kunde avbryta sitt deltagande under intervjun. Detta utifrån Vetenskapsrådets (2002) samtyckeskrav.

Samtyckeskravet berör inhämtandet av samtycke från respondenter. Eftersom vi valde att använda oss av parintervjuer för att samla in empiri innebar det ett aktivt arbete i undersökningen för respondenterna. Vetenskapsrådet (2002, s. 9) skriver att ett samtycke alltid ska inhämtas i en sådan situation som beskriven ovan. Vi valde därför att inhämta samtycke både genom att respondenterna fick bekräfta sitt deltagande via det utskick som gjordes av intressekoll och informationsbrev samt muntligen vid introduktionen av parintervjuerna. Vidare informerade vi muntligen om de villkor som tidigare togs upp i

informationsbrevet för att tydliggöra dessa. Även i samtyckeskravet beskrivs det att respondenten själv ska kunna välja om denne vill delta och att det är fritt att avbryta medverkan under en intervju. Att fullfölja medverkan eller avbryta den ska vidare inte medföra negativa konsekvenser för respondenten (Vetenskapsrådet 2002, s. 9). Detta är information som vi också framförde i informationsbrevet och som upprepades muntligen vid introduktionen av parintervjuerna.

Konfidentialitetskravet innebär att man kan behöva ta tystnadsplikten i beaktande vid forskningsprojekt som är etiskt känsliga. Vidare innebär det att de uppgifter som lämnas från respondenterna inte ska kunna tillgå av utomstående (Vetenskapsrådet 2002, s. 12). För att kunna garantera sådan konfidentialitet valde vi att avporträttera respondenterna genom att i reduceringen av materialet ta bort sådan information som hade kunnat identifiera respondenterna. Vidare förklarade vi att det inom parintervjuerna skulle råda tystnadslöfte för att respondenterna skulle våga komma till tals och prata om ämnet då vi ansåg att det var av känslig karaktär¹⁵.

Nyttjandekravet berör det insamlade materialet och talar för att materialet inte får användas för annat än forskningsändamål (Vetenskapsrådet 2002, s. 14). Utifrån nyttjandekravet informerade vi respondenterna om de uppgifter som lämnades endast skulle användas i vår studie. Vi valde därutöver att under parintervjuerna se över intresset hos våra respondenter att få ta del av studien och vi informerade om att studien skulle publiceras online. Detta med hjälp av Vetenskapsrådets (2002, s. 15) råd om att respondenter bör frågas om intresset av att få information om vart studien publiceras samt få ta del av den.

5.10 Studiens tillförlitlighet

Bryman (2018) skriver om Lincoln och Gubas (1985) två grundläggande kriterier för bedömningen av en kvalitativ studie, vilka är tillförlitlighet och äkthet. De två kriterierna beskrivs som nödvändiga för att mäta kvalitativa studiers kvalitet. Tillförlitlighetsbegreppet delas in i följande fyra kriterier: trovärdighet, överförbarhet, pålitlighet och möjlighet att styrka samt konfirmera (Bryman 2018, s. 467).

¹⁵ För mer information se avsnitt 5.5.2 Vinjettmetod.

För att styrka studiens trovärdighet behöver respondentvalidering ske, det vill säga att respondenterna får ta del av resultatet innan det publiceras, för att se om forskaren har skapat rätt uppfattning (Bryman 2018, s. 467). Vi har dock på grund av tidsbrist inte kunnat utföra respondentvalidering. Vi anser däremot att vi har uppnått trovärdighetskriteriet för vår studie. Detta då Bryman (2018, s. 467) skriver att forskaren även behöver säkerställa att studien har bedrivits utifrån existerande regler för att trovärdighet ska uppnås. Vi har därför utgått från Vetenskapsrådets (2002) följande etiska krav för forskning: informations-, samtyckes-, konfidentialitets- och nyttjandekravet. Dessa etiska krav har möjliggjort att vi har kunnat säkerställa tillvägagångssättet för studien utifrån etiska överväganden. Vidare anser vi att studiens trovärdighet har styrkts ytterligare genom tillvägagångssättet vid bearbetningen av empirin. Vi har valt att vara tydliga med vilket sammanhang de citat som presenteras kommer ifrån för att de inte ska tas ur sin kontext samt för att innebörden inte ska förändras. Detta med utgångspunkt i Jacobsen (2012)¹⁶.

Överförbarhet innebär att förse läsaren med fylliga beskrivningar av det empiriska materialet för att denne sedan ska kunna bedöma om resultaten kan överföras till en annan kontext (Bryman 2018, s. 468). Vi har i vår studie givit fylliga beskrivningar då vi till följd av våra avgränsningar samt frågeställningar har kunnat fördjupa oss inom studiens syfte. Utifrån detta menar vi att överförbarheten kan appliceras på vår studie då vi har möjliggjort för läsare att kunna bedöma om resultaten kan överföras till en annan kontext, med hjälp av de fylliga beskrivningar vi har försett dem med.

För att kunna bedöma en studie utifrån pålitlighet krävs en tillgänglig och fullständig beskrivning för alla delar i studiens tillvägagångssätt (Bryman 2018, s. 468). Detta har vi uppnått i vårt metodkapitel då vi har varit transparenta i vårt tillvägagångssätt och våra metodologiska överväganden. Vår handledare har under studiens gång granskat och gett oss respons på samtliga delar i studien. Vidare har även opponenter i slutprocessen av studien granskat denna och givit oss respons. Detta stärker studiens pålitlighet då ytterligare en del inom pålitlighetskriteriet är att kollegor kan granska studien under processen samt bedöma kvaliteten på tillvägagångssättet (Bryman 2018, s. 468.).

¹⁶ För mer information se avsnitt 5.7 - Bearbetning av empiri.

För att kunna styrka och konfirmera behöver forskaren ha en insikt i att det inte går att vara helt objektiv i studien och utifrån detta ska det göras "...uppenbart att forskaren inte medvetet låtit personliga värderingar eller teoretisk inriktning påverka utförandet av och slutsatserna från en undersökning." (Bryman 2018, s. 470). Vi är medvetna om att vi inte har kunnat vara helt objektiva eftersom vi valde studiens ämne på grund av intresse och erfarenheter. Detta medförde att vi gick in med förförståelsen att det fanns en komplexitet kring ämnet. Dock var vi inte medvetna om hur komplexiteten såg ut och ville därför fördjupa oss inom detta för att skapa en bredare förståelse. För att vi vidare inte skulle låsa oss fast vid antaganden gjorda på förhand valde vi att utgå från en abduktiv ansats, vilket innebär att vi var öppna kring teoretiska inriktningar och de teorier vi valde till en början var därför inte nödvändigtvis de som skulle användas vid analysen.

Det andra grundläggande kriteriet äkthet består av ett antal kriterier, vilka leder till att generella frågor uppstår angående allmänna forskningspolitiska konsekvenser. Ett av dessa kriterier är rättvis bild. Rättvis bild ställer frågan om undersökningen medför en tillräckligt rättvis bild av de olika åsikter och uppfattningar som framkommer hos individerna som deltagit i studien (Bryman 2018, s. 470). Vi har strävat efter att uppnå kriteriet rättvis bild i vår studie, då vårt mål var att fånga upp alla respondenternas olika perspektiv. De två parintervjuerna som hölls utgick ifrån en vinjett och till stor del skedde fria diskussioner. Detta bidrog till olika fokus inom diskussionerna vilket gav olika mängd av information. Till följd av detta framkommer respondenterna olika mycket under olika delteman, men vi har strävat efter att försöka representera alla respondenternas åsikter genomgående i analysen.

6. Resultat och analys

I följande kapitel redovisas studiens resultat samt analys av insamlad empiri. De huvudteman som presenteras i kapitlet är Socialsekreterares utmaningar, Socialsekreterares strategier samt Samtyckets olika former. Huvudtemana är sedan uppdelade i delteman.

6.1 Socialsekreterares utmaningar

I detta huvudtema kommer vi analysera de utmaningar socialsekreterare stöter på i sitt arbete vid inhämtande av samtycke i kombination med demensdiagnos. De utmaningar som har identifierats delas upp i följande delteman, Olika åsikter, Klientens förmåga samt Återkalla samtycket.

6.1.1 Olika åsikter

Karin och Helena beskriver anhörigas olika åsikter som en utmaning vid inhämtandet av samtycke hos personer med demensdiagnos. Socialsekreterarna nämner att barnen är oense angående vad för hjälp Ture ska få, vilket kan påverka Tures beslutfattande. Med utgångspunkt i vinjetten beskriver Helena hur barnen försöker påverka Ture och hans vilja att flytta. Karin beskriver istället hur Tures dotter och son försöker påverka socialsekreteraren.

Jag tänker att de kan ju vara ett hinder till att man, för det är det också som är vanskligt, om han säger att 'jag vill flytta till ett boende', sen nästa vecka säger han 'nej jag vill inte flytta till ett boende', för då har han träffat dottern. Hans önskan är ju fortfarande vissa dagar att han vill och andra dagar att han inte vill, så det blir liksom inget enhetligt. - Helena

För jag tänkte att, om man lyckas att få det på hembesöket (samtycke) och så säger vi att dottern sedan ringer och säger 'men pappa vill väldigt gärna detta' och sedan ringer sonen och säger 'nej pappa vill inte detta'. Men vi har inte hört någonting från pappa än om vad han säger mer, utan vi utgår ifrån det som sades på hembesöket. Tänker jag. - Karin

I första citatet kan vi utifrån systemteorin avläsa sub-system som påverkar systemet, vilket Payne (2008) och Hårtveit & Jensen (2012) skriver om. Det system vi kan identifiera utifrån

citaten, är familjesystemet som består av de två barnen och Ture. Ture är, som Payne (2008) och Hårtveit & Jensen (2012) nämner, ett system i sig. Sub-systemet är i citatet barnen och systemet de påverkar är pappan, Ture. Det kan förstås att det är naturligt att förvänta sig ambivalens inför ett större beslut, såsom en flytt. Utifrån Tures situation kan vi dock analysera att det finns andra omkringliggande faktorer som kan påverka hans ambivalens ytterligare såsom hans demensdiagnos samt olika åsikter inom Tures familjesystem. I citatet beskriver Helena en situation där Tures åsikt angående en flytt till boende påverkas beroende på vem av barnen han har träffat. Utifrån systemteorin är det därför också möjligt att tolka att barnens åsikter medför en osäkerhet hos Ture, vilket bidrar till att han ibland lämnar samtycke och ibland drar tillbaka det. Detta påverkar i sin tur det som Payne (2008) beskriver som hjälpsystemet, det vill säga socialsekreteraren. Vår tolkning är därför att sub-systemet också påverkar hjälpsystemet indirekt eftersom socialsekreteraren inte kan hjälpa Ture utan ett samtycke.

Vi kan utifrån det Karin beskriver tolka att anhöriga som är en del av familjesystemet, försöker påverka hjälpsystemet (socialsekreteraren) angående vad för hjälpbehov Ture har, genom att kontakta socialsekreteraren och framföra sina olika åsikter. Vi kan även urskilja att Karin gör pliktetiska överväganden (Sandman & Kjellström 2018) då hon bemöter dessa olika åsikter genom att utgå ifrån det som sades på hembesöket, då det är Tures samtycke som behövs för att bevilja insatser. Utifrån SoL (2001:453) krävs ett samtycke från den enskilde för insatser. Med utgångspunkt i SoL kan vi därför förstå att socialsekreteraren utgår ifrån det Ture har sagt under ett tidigare hembesök, då de andra åsikterna kommer från anhöriga och inte den enskilde själv.

6.1.2 Klientens förmåga

Samtliga socialsekreterare belyser två utmaningar angående klientens förmåga. De utmaningar som belyses är att försöka avgöra om klienten har en förmåga att lämna ett samtycke samt de situationer där klienten saknar insikt i sitt hjälpbehov.

Socialsekreterare Karin diskuterar individer med demensdiagnos och att de ibland saknar insikt i sina egna hjälpbehov. Karin nämner att de inhämtar mycket information för att kunna kartlägga individens hjälpbehov. Med detta menas information från demenssköterskor samt personal om individen eventuellt befinner sig på dagverksamhet eller växelboende. Klientens bristande självinsikt, när det kommer till dennes hjälpbehov, är en utmaning som medför en

komplexitet då socialsekreteraren hamnar mellan att lagen kräver ett samtycke och sin vilja att hjälpa.

Men den här svårigheten jobbar handläggarna med varje dag och vi har flera dementa personer som inte inser sitt eget bästa, men vi har nyligen varit med om ett ärende, där alla runt omkring anser att personen ska in på gruppboende, men personen är bestämd och säger 'nej jag vill inte', hur ska vi kunna tvinga den personen?[...]Vi inhämtar massa information som säger att personen har det omfattande behovet och inte kan bo kvar hemma, men så säger personen 'nej', och då säger vi att vi gör en ansökan i alla fall, för personen kommer inte fara illa, då vi gör en menprövning i det. Men sen kommer man även till att personen ska flytta och när personen väl ska flytta så kanske den säger nej i alla fall och kanske vägrar och anhöriga lyckas inte få iväg personen. Ja, det är ju det här, vi har ingen tvingande lagstiftning, men vi har människor som inte har förmågan att förstå sitt eget bästa. Det är jättekomplicerat. - Karin

Detta citat visar den utmaning, angående att inhämta samtycke från individer med demensdiagnos som Socialstyrelsen belyser i sin rapport (2019) då de bland annat kan sakna insikt i sitt hjälpbehov och därför avböjer insatser. Utifrån citatet kan vi med stöd i konsekvens- och pliktetik analysera att Karin står inför ett etiskt dilemma, där hon gör konsekvens- samt pliktetiska överväganden. Sandman & Kjellström (2018) samt Akademikerförbundet SSR (2017) beskriver konsekvensetiska bedömningar med utgångspunkt i olika bedömningsfrågor. En av frågorna är, vilket agerande ger troligtvis, på lång sikt, de bästa konsekvenserna för de berörda? Detta övervägande urskiljer vi då Karin gör bedömningen att påbörja en ansökan på grund av att den inhämtade informationen påvisar ett omfattande behov och att individen inte kan bo kvar hemma, trots ett nej från klienten. Detta förstår vi som att Karin gör en skadeobservans, vilket Sandman & Kjellström (2018) samt Akademikerförbundet SSR (2017) skriver bör ske om det existerar risk att en enskild person kan skadas. Det sker även en skadeobservans när Karin väljer att göra en menprövning angående att göra en ansökan trots ett nej.

Vi observerar även att denna utmaning medför pliktetiska överväganden, som tidigare nämnt. Inom regelbaserad pliktetik anses vissa handlingar vara plikter som behöver följas (Sandman & Kjellström 2018). Individen kan inte tvingas i ovanstående situation, vilket Karin uttrycker, genom att säga att det inte finns någon tvångslag. Karin utgår ifrån sin plikt, att samtycka

krävs för insatser inom SoL, när det inte föreligger någon framtidsfullmakt. Detta kan kopplas till kategorisk imperativ, vilket Sandman & Kjellström (2018) skriver används för att bedöma vilken plikt som är moralisk rätt och som bör utföras oavsett situation. En version av kategoriskt imperativ är universaliserbarhetsformuleringen (Sandman & Kjellström 2018), vilken talar för att plikter bör vara allmängiltiga. I ovanstående situation uppmärksammar vi hur samtycke beaktas som en allmängiltig plikt.

Det framkommer att en förekommande utmaning i samtliga socialsekreterares arbeten är att försöka avgöra klientens förmåga att lämna samtycke. Helena tar avstamp från vinjetten vid diskussionen kring utmaningen i frågan om Ture är adekvat nog att lämna ett samtycke eller inte.

Jag tänker, ju mer man jobbar med dementa så tycker jag det svåra är att han...frågan är ju om han är adekvat nog att ens lämna ett samtycke. [...] I den bästa av världar så är han ju fortfarande någorlunda adekvat, det vill säga att han kan föra sin egen talan. Om man bedömer att han inte längre kan det, då kan han inte heller lämna samtycke och det är ju en jättesvår del av vårt arbete, för vi gör ju rätt ofta intrång i människors... vi gör ju övertramp, vad lagen ger oss rätt till utifrån goda avsikter, så är det ju. Men i alla fall där personen i fråga inte är adekvat så kan ju personen i fråga inte heller säga ja eller nej till att flytta till ett äldreboende. - Helena

Kim (2011) skriver att det inte existerar någon tydlig skiljelinje mellan förmåga¹⁷ och oförmåga att lämna samtycke. Detta framkommer i ovanstående citat, när utmaningen, att avgöra om klienten är adekvat nog eller inte till att ge samtycke benämns. Även Cubit (2010) bekräftar den utmaning som Helena belyser och menar att det kan vara svårt att mäta förmågan att ge ett samtycke hos individer med nedsatt kognitiv förmåga. Dock skriver Cubit (2010) att många individer med demens bland annat, kan delta i diskussioner kring samtycke. Även detta lyfter Helena, när hon talar om att Ture hade kunnat föra sin egen talan om han hade varit "någorlunda adekvat". Utmaningen i att veta om klienten har förmåga att lämna samtycke eller inte, medför en komplexitet. Vi tolkar att Helena lyfter denna komplexitet när hon beskriver att det är en jättesvår del i deras arbete då det ofta sker intrång, att de gör övertramp utifrån vad lagen ger dem rätt till och utifrån deras goda avsikter. Den komplexitet

¹⁷ I tidigare forskning används också begreppet kapacitet. Vi har valt att förstå begreppen förmåga och kapacitet som synonymer. I analyskapitlet har vi därför valt att använda begreppet förmåga för att underlätta för läsaren.

som Helena lyfter kan vi även återfinna i Lundbergs (2018) studie där författaren nämner att vårdare kan uppleva en stridighet mellan att säkerställa sin vårdtagarens självbestämmande¹⁸ och att förse dem med säkerhet.

6.1.3 Återkalla samtycket

Karin och Anna för en dialog kring olika typer av samtycken. Resultatet av de två socialsekreterarnas dialog presenteras i nedanstående citat, där Anna för en diskussion kring att Tures hjälpbehov inte kan tillgodoses med andra insatser, vilket medför att ett särskilt boende blir aktuellt. Då Ture påvisar ambivalens när han ena stunden vill flytta och andra stunden inte, medför det en utmaning för Anna då Ture får återkalla sitt samtycke.

[...] man kan ge samtycke vid ett visst tillfälle, men sen kan man ta tillbaka det samtycket. Om vi säger att Ture, han säger ju att, ena gången kan han tänka sig och då är de ju så här då ska man ju...om man nu har kommit fram till den bedömningen efter allt utredande, att dörrlarm inte fungerar för han går ut hela tiden och nattkamera hjälper inte mycket för han går ut ändå, men om vi har uteslutit att det här inte hjälper [...] - Anna

Utmaningen återkallande av samtycke, kan vi genom ovanstående introduktion och citat, tolka som en konsekvens av att klienten saknar självinsikt i sitt hjälpbehov samt saknar förmåga att lämna ett samtycke. Detta med stöd i Kims (2011) vetenskapliga artikel där han skriver att mild kognitiv nedsättning påverkar beslutsförmågan, bland annat när det gäller att lämna ett samtycke. Likt Kim (2011) skriver även Lundberg (2018) att demens är något som kan påverka individens olika förmågor. Utifrån ovanstående introduktion och citat kan vi tolka att Ture påvisar nedsatt beslutsförmåga då han ena stunden säger att han vill flytta och andra stunden säger att han inte vill flytta. Den ambivalens som Anna i citatet beskriver att Ture visar angående flytten kan vi tolka som att han saknar insikt i sitt hjälpbehov, vilket enligt Socialstyrelsens rapport (2019), kan förekomma hos individer med demensdiagnos och därför avböjer klienten insatser. Vår tolkning av ovanstående citat samt introduktion är därför att de två utmaningarna, klientens avsaknad av självinsikt samt klientens oförmåga att lämna

¹⁸ I tidigare forskning används också begreppet autonomi. Vi har valt att förstå begreppen självbestämmande och autonomi som synonymer. I analyskapitlet har vi därför valt att använda begreppet självbestämmande för att underlätta för läsaren.

samtycke, i kombination med varandra kan medföra ytterligare en utmaning socialsekreterare kan stöta på, återkallande av samtycket.

6.2 Socialsekreterares strategier

I detta huvudtema kommer vi att analysera de strategier socialsekreterare använder sig av vid inhämtandet av samtycke från individer med en demensdiagnos. De strategier som har identifierats delas upp i följande delteman: Samtalets konst¹⁹, Samverkan och motivation samt Förebyggande arbete.

6.2.1 Samtalets konst

Utifrån empirin kan vi urskilja att samtliga socialsekreterare belyser två strategier inom samtalets konst. Den ena strategin är att socialsekreterarna utgår ifrån det samtycke klienten har gett, och undviker att fråga igen. Den andra strategin är att socialsekreterarna väljer att i vissa situationer inte nämna namnet på insatsen utan beskriver och pratar runt det för att inhämta ett samtycke.

Karin och Anna för en dialog kring hur man kan gå tillväga för att undvika att ett samtycke återkallas. De två socialsekreterarna instämmer med varandra och med avstamp i vinjetten, pratar de om att arbeta utifrån det första samtycke de får och ställer inte frågan igen. Detta eftersom Ture i annat fall kan komma att ändra sig och därmed återkalla sitt samtycke för att flytta till ett boende. Nedan följer ett citat ur socialsekreterarnas dialog.

Då sitter man och pratar om det och då säger han (Ture) sitt samtycke i just den stunden, att han säger att han kan tänka sig att flytta. Att man då har en ansökan framme, till exempel som man kan skriva på eller att han säger det, då är det ett muntligt samtycke. Då kanske man inte behöver dra upp och fråga det här igen så på det viset ska man vara lite smart. [...] - Anna

Ett konsekvensetiskt synsätt utgår från att ens agerande anses vara rätt om det leder till bästa möjliga konsekvenserna av de olika alternativen som finns att välja på (Sandman & Kjellström, 2018; Akademikerförbundet SSR, 2017). I citatet och introduktionen ovan kan vi

¹⁹ Samtalets konst är ett begrepp vi har valt att använda för att beskriva de olika strategierna socialsekreterarna använder vid samtal med klienten.

analysera socialsekreterarnas agerande utifrån ett konsekvensetiskt perspektiv.

Konsekvensetiskt synsätt går att applicera då socialsekreterarna väljer att inte fråga igen efter samtycke, utan väljer vid tillfället när Ture ger ett samtycke, att utgå från det. Detta då att fråga igen kan medföra att samtycket återkallas då Ture har visat ambivalens angående att flytta. Vi kan utifrån detta urskilja att de två socialsekreterarna står mellan två alternativ och väljer det som de anser ger bästa konsekvenserna för Ture. Vad som också kan tolkas utifrån det konsekvensetiska synsättet är att socialsekreterarna väljer att inte fråga igen då det medför bäst konsekvenser även i deras arbete. Detta eftersom det underlättar arbetet, för att om socialsekreterarna frågar igen medför det risken att samtycket återkallas. Utifrån konsekvensetisk teori tolkar vi vidare att de två socialsekreterarna gör en så kallad skadeobservans och skademinimering, när de väljer att utgå ifrån det första samtycket och inte fråga igen. Akademikerförbundet SSR (2017) skriver att skadeobservans och skademinimering bör ske om det är uppenbart att bland annat, en enskild individ, kan bli särskilt drabbad eller redan befinner sig i en svår situation. I citatet som presenteras uttrycker Anna att det rör sig om Tures samtycke till att flytta. Med utgångspunkt i de två socialsekreterarnas dialog, gör vi därför analysen att socialsekreterarna anser att Tures hjälpbehov inte längre kan tillgodoses i hemmet. Ture befinner sig i en svår situation hemma och behöver därför flytta till ett boende.

Flera av socialsekreterarna diskuterar att hur man inhämtar ett samtycke beror på klienten och dennes demensdiagnos. En del kan man fråga genom att använda orden särskilt boende eller gruppboende medan andra kanske inte förstår innebörden eller orden har en negativ laddning för klienten. Som en strategi väljer socialsekreterarna därför att i vissa situationer inte nämna orden, utan beskriver och pratar runt dem för att inhämta ett samtycke. Samtliga socialsekreterare nämner att detta är en balansgång. Följande två citat tar avstamp utifrån vinjetten.

Jag tänker att man hade behövt träffa Ture och då kan man inte alltid prata i klarspråk och säga kanske gruppboende, för det är väldigt många negativa till. Men det är frågan hur man ska göra, för samtidigt måste man ju ge personen den informationen så denne vet vad den säger ja till. Men den här svårigheten jobbar ju handläggarna med varje dag och vi har många dementa personer som inte inser sitt eget bästa [...]

- Karin

Ja, jag undviker att använda ordet särskilt boende eller gruppboende. Gruppboende är det ofta på demenssidan, men man kanske använder ett annat ord, till exempel, vi säger att Ture bor i ett jättestort hus, 'tänk hade de inte varit skönt att bo i en liten mindre lägenhet och du slipper skotta snö, ja du vet, slipper klippa gräset'. Att man kan väva in lite andra saker och just undvika själva ordet. Sen får man ju inte lura dem heller. - Anna

Holden et al (2018) beskriver bland annat förmågan att uttrycka ett samtycke som en etisk utmaning vid inhämtande av informerat samtycke hos individer med demensdiagnos för forskningssyfte. Denna etiska utmaning kan vi återfinna i ovanstående citat och introduktion, då samtliga socialsekreterare beskriver hur de ibland, relaterat till klienten och demensdiagnosen, väljer att inte använda vissa ord, som särskilt boende eller gruppboende. Samtidigt behöver socialsekreterarna ge korrekt information så att klienten vet vad denne samtycker till, detta bekräftar Socialstyrelsen (2013b). Karin beskriver i citatet även att socialsekreterare möter denna utmaning i sitt arbete varje dag och att det är många individer med demensdiagnos som saknar insikt i sitt hjälpbehov. Lundberg (2018) visar att vårdare använder sig av olika typer av kommunikation, bland annat övertygande samt informerande. Med utgångspunkt i Lundbergs (2018) olika typer av kommunikation analyserar vi att samtliga socialsekreterare använder sig av dessa som en strategi i förhållande till de etiska utmaningar de möter. Att uttrycka sig beskrivande kan vi tolka som socialsekreterarnas sätt att försöka informera klienten så att denne får förståelse för vad den samtycker till. Att socialsekreterarna använder andra ord för att beskriva särskilt boende eller gruppboende kan vi även tolka som ett försök att informera klienten då ordet ibland kan vara negativt laddat, vilket kan medföra denne säger nej, utan att ha förståelse över vad denne säger nej till. Vi kan även förstå strategin, att prata med andra ord, som ett försök att vara övertygande. De två kommunikativa strategierna, informerande samt övertygande, kan vi därför förstå som ett verktyg för socialsekreterarna till att försöka uppnå ett samtycke, då Socialstyrelsen (2013b) skriver att ett samtycke anses vara äkta om individen är kapabel att förstå innebörden av samtycket samt har haft full insikt angående relevanta omständigheter.

Samtliga socialsekreterare beskriver vidare att dessa strategier medför en balansgång. Utifrån detta gör vi tolkningen att socialsekreterarna står inför ett etiskt dilemma, eftersom socialsekreterarna pratar med andra ord, samtidigt som de behöver ge korrekt information till klienten. Med hjälp av konsekvensetik teori kan vi analysera att socialsekreterarna gör

konsekvensetiska överväganden vid användandet av de två strategierna. Den konsekvensetiska frågan vi kan urskilja att samtliga socialsekreterare utgår från är, vilket agerande ger troligtvis på lång sikt, de bästa konsekvenserna för de berörda? Detta eftersom socialsekreterarna med hjälp av andra ord och beskrivande kommunikation försöker inhämta samtycke, då de är medvetna om att Ture i detta fall inte kommer att klara av att bo kvar hemma, med hjälp av de resurser hemtjänsten kan erbjuda. I samband med detta tolkar vi även att socialsekreterarna gör det som Akademikerförbundet SSR (2017) benämner som skadeobservans eftersom socialsekreterarna medvetandegör de risker som finns i Tures situation, genom att de strävar efter att inhämta samtycke till boende. Den skadeobservans socialsekreterarna gör kan även kopplas till Lundbergs (2018) studie där han beskriver att vårdare identifierar riskfaktorer hos äldre personer för att minska dem. Lundberg (ibid.) skriver samtidigt att det kan leda till att vårdare kan uppleva en stridighet mellan att säkerställa sina vårdtagarens självbestämmande och att förse dem med säkerhet. Denna stridighet Lundberg (ibid.) belyser uppmärksammar vi när vi analyserar de två citaten i kombination med varandra. Karin och Anna beskriver balansgången mellan att Ture saknar insikt i sitt hjälpbehov och socialsekreteraren samtidigt behöver förse Ture med säkerhet, genom att få ett samtycke till insatsen boende. Detta med hjälp av de två strategierna.

Akademikerförbundet SSR (2017) skriver att närhetsansvar innebär att det bör beaktas att det existerar särskilda förpliktelser för socialarbetare mot klienten som befinner sig i en form av beroendeställning mot den professionella. Närhetsansvar kan kopplas till SoL (2001:453) där det framkommer att Socialtjänsten har det yttersta ansvaret för det stöd och den hjälp som invånarna är i behov av. Balansgången som samtliga socialsekreterare benämner tolkar vi därför som ett utfall av närhetsansvaret och klientens självbestämmande.

6.2.2 Samverkan och motivation

Vi har utifrån empirin identifierat två strategier som samtliga socialsekreterare belyser, vilka är samverkan och motivation. Vi har valt att analysera dessa tillsammans, då samtliga socialsekreterare vid flera tillfällen kombinerar strategierna. Samtliga socialsekreterare belyser att samverkan kan ske med både andra professionella samt anhöriga, då de besitter mer kunskap om klienten och dennes situation. Genom samverkan tar man hjälp av andra för att motivera klienten till en insats, i detta fall, Ture. Följande citat beskriver dessa strategier med utgångspunkt i vinjetten.

[...] Sen kan man även ta användning av en demenssköterska till exempel och ha med hen. De är ju proffs på dementa så det är de jag använder mig utav om de (klienterna) är inskrivna i hemsjukvården för att dom vet ju mer. Det handlar också om de behöver särskilt boende och att motivera dem. Ture säger ju att ibland vill han flytta och ibland vill han inte, jag menar här tycker jag det är rätt så självklart att han behöver ett särskilt boende. För de första så, han glömmer rullatorn och ramlar, jag menar han kan inte använda sitt trygghetslarm. Han har gått ifrån sin bostad och hittar inte hem. Jag kan hålla med i detta att han verkar vara i behov av ett särskilt boende, de kan jag ju tycka. Men samtidigt är det ju viktigt vad Ture säger givetvist. - Anna

Ja det är att han (Ture) inte lämnar något samtycke. Det är ju det som är svårigheten. Men man får ju försöka motivera och bearbeta på något sätt om... - Anna

Det är ju det, de hänger mycket på handläggaren i det här många gånger. Det är hur man framför till den enskilde tillsammans med anhöriga. Jag kan uppleva många gånger att anhöriga kan höra av sig och det är kris och katastrof och hemtjänsten hör också av sig och så bokar man ett hembesök. Så är det handläggaren som på något sätt ska få den enskilde att gå med på det här, som kanske knappt har träffat personen eller väldigt sällan i alla fall. För jag tänker det är de som är närmast personen som vet på vilket sätt jag kan framföra det här till den enskilde, för det kan ju bli väldigt klumpigt och man kan använda fel ord och så, så de gäller ju att det är samverkan i det här med de som är runtomkring. - Karin

Vi kan i ovanstående citat utläsa hur socialsekreterare använder sig av samverkan med anhöriga samt andra professionella för att ta reda på hur de ska framföra information till klienten, i detta fall Ture. Vidare framgår det även i introduktionen att samtliga socialsekreterare använder sig av samverkan, för att andra runt omkring besitter mer kunskap om klienten och dennes situation. Samverkan är något som även Cubit (2010) använder som strategi i sitt tillvägagångssätt vid inhämtandet av samtycke, dock i ett forskningssammanhang. Cubit (2010) skriver att hon valde att konsultera med vårdpersonal samt chefer för att få kunskap kring om respondenterna för hennes studie hade förmågan till att ge ett samtycke. Här identifierar vi en liknelse i tillvägagångssättet mellan Cubit (2010) och socialsekreterarna, då socialsekreterarna kan samverka med andra professioner. Cubit (2010) skriver även om samarbete mellan forskare, vårdpersonal och familjer till forskningspersoner, vilket vi även identifierar i socialsekreterarnas arbete. För att inhämta ett

samtycke kan vi urskilja en samverkan mellan socialsekreteraren, anhöriga och andra professioner.

Med utgångspunkt i systemteori kan vi analysera den samverkan samtliga socialsekreterare beskriver. Payne (2008) skriver att process betonas inom systemteori och på grund av detta kan socialarbetare identifiera positiva färdigheter samt relationer i en individs liv och dessa kan sedan förflyttas till andra områden där de existerar svårigheter. Denna process kan vi urskilja i ovanstående introduktion och citat, när samtliga socialsekreterare väljer att samverka med familjesystemet, för att kunna motivera klienten till att ge ett samtycke. Detta sker även när socialsekreterarna samverkar med andra system, såsom professionella, vilket Anna i första citatet förklarar, med koppling till demenssköterskor. Anna beskriver att en demenssköterska känner till mer kring klienten och dennes situation och därför tar hjälp av en annan professionell. Utifrån vår ovanstående analys anser vi att socialsekreterarna är medvetna om de processer som medför positiva färdigheter. De positiva färdigheterna appliceras sedan på svårigheten, vilken är att inhämta ett samtycke från en individ med demensdiagnos, i detta fall Ture.

Genom samverkan använder samtliga socialsekreterare även den andra strategin som vi identifierat, motivation. Motivation är även något Lundbergs (2018) studie visar att respondenterna i undersökningen använder sig av, när de kommunicerar med vårdtagare som har en demensdiagnos. Vidare skriver Lundberg (2018) att vårdare hela tiden måste göra individuella bedömningar för vad som är etiskt rätt. Med utgångspunkt i detta kan vi analysera Annas tillvägagångssätt i form av individuell bedömning, då hon utifrån Tures situation bedömer att han är i behov av att flytta till ett särskilt boende och att han därför behöver motiveras till detta. Vi kan urskilja att Anna gör en individuell bedömning till att Ture behöver motiveras, då hon utgår ifrån individen och dennes situation. Vidare nämner Anna att det Ture säger också är av vikt, vilket kan kopplas till Lundbergs (2018) vetenskapliga artikel där han skriver att vårdtagares självbestämmande är centralt. Detta kan vi även analysera utifrån pliktetiken. I enlighet med Akademikerförbundet SSR (2017) existerar det flertal etiska normer som kan aktualiseras till plikter i valsituationer, exempelvis som självbestämmande. SoL (2001:453) genomsyras av självbestämmande då samtycke krävs för insats och med utgångspunkt i pliktetisk analys av citatet kan vi därför tolka att Anna utgår från plikten självbestämmande.

6.2.3 Förebyggande arbete

Med utgångspunkt i Majas och Helenas diskussion har vi identifierat förebyggande arbete som en strategi. Två delar av det förebyggande arbetet som vi kan urskilja är behovet av samverkan inom och mellan de olika professionerna samt arbeta informativt redan i ett tidigt stadium.

Maja och Helena diskuterar hur det förebyggande arbetet hos individer med demensdiagnos kan utvecklas. Helena nämner att det behöver skapas ett system där man kan börja arbeta med individer som fått en demensdiagnos i ett tidigt stadiet. Maja utvecklar detta och beskriver en önskan om att socialsekreterare och sjukvård skulle kunna jobba mer informerande. Även Helena pratar om att informera i ett tidigt stadiet. I följande citat presenteras Majas och Helenas tankar kring hur det förebyggande arbetet kan utvecklas.

Att handläggare också pratar om det här med framtidsfullmakt så att vid den dagen då man är så pass sjuk eller att minnet sviktar, att man kan få hjälp med detta. Att det är då den kan träda i kraft. Det kanske är någonting sånt man får öka och även sjukvården öka i det att informera om sånt också, så att man kanske kan nå innan det blir så pass illa, som med Ture. [...] Man får nog börja jobba mycket mer med förebyggande arbete, generellt i Sverige kring våra äldre medborgare. Alltså, redan när de ska gå i pension så kanske de ska få information om att man kanske ska börja tänka på framtidsfullmakt. Vet man med sig att, jag har fått en parkinsondiagnos och är fortfarande med i huvudet idag så kanske man ska tänka på det. För tillslut kan det ju bli så att man får en hjärnskada, alltså att det utvecklas till demens. [...] Så jag tänker att det finns mycket förebyggande arbete som man skulle kunna ta. Det behövs mer studier kring det och mer evidens och arbete i det. - Maja

Jag tänker att i en utopi... för sjukvården utreder och har här (Vinjetten) också satt en demensdiagnos. I de bästa världar så hade det, när de satte den diagnosen och han kanske hade fortsatt vara relativt adekvat, sagt till honom att 'det här är vad som kommer hända, du kommer behöva skriva en framtidsfullmakt till den dagen då du inte är... och vi kan bestämma här och nu vad det innebär för dig, när du själv känner att någon annan måste gå in' och då lösa alla de här bitarna med. Alltså sjukvården som utreder, sätter diagnosen, borde ju göra en del av det här arbetet. - Helena
Tycker jag med. - Maja

Kim (2011) skriver att en individ även med en mild kognitiv nedsättning kan ha en bristande förmåga i att ge informerat samtycke. Utifrån detta och ovanstående introduktion samt citat, kan vi tolka att Maja och Helena medvetandegör den inverkan en kognitiv nedsättning kan ha på individen och dennes beslutsförmåga och därför belyser vikten av att, som socialsekreterare och inom sjukvården börja arbeta i ett tidigt stadie. Detta för att individen ska kunna informeras angående bland annat framtidsfullmakt. Genom att individen informeras i ett tidigt stadie så får individen möjligheten att själv välja sin fullmaktshavare. Med avstamp i Kims (2011) vetenskapliga artikel kan vi därför analysera detta utifrån ett etiskt perspektiv som en lämplig strategi. Detta då Kim (2011) skriver att individer kan ge etiskt meningsfulla bidrag, även om de har en bristande förmåga att ge informerat samtycke. Individer kan ha förmågan att exempelvis välja företrädare angående forskningsfrågor eller en 'surrogate' (ibid.). Kim (2011) skriver även att det utifrån ett etiskt perspektiv är mer lämpligt om individen själv väljer sin företrädare. Att informera klienten i ett tidigt stadium kan även analyseras som en möjlighet att beakta dennes självbestämmande utifrån ett konsekvensetiskt synsätt. Vi analyserar med grund i konsekvensetiken att strategin grundar sig i de bedömningsfrågor som Akademikerförbundet SSR (2017) nämner. Detta då vi tolkar att en sådan strategi kan generera i de bästa konsekvenserna för individen i framtiden och även för berörda på grund av att den kognitiva nedsättningen försämras och medför svårigheter²⁰ att inhämta ett samtycke.

I ovanstående citat och introduktion uttrycker Maja och Helena en önskan kring att socialtjänst och sjukvård skulle kunna arbeta mer förebyggande i form av att informera klienten i ett tidigt stadium angående framtidsfullmakt. Med utgångspunkt i systemteori (Payne 2008) kan vi förstå socialtjänsten och sjukvården som två olika hjälpsystem och klienten som ett system i sig. De två socialsekreterarnas önskan kring att utveckla strategin förebyggande arbete, genom att informera klienten i ett tidigt stadium kan förstås som den energi (Payne 2008) de två hjälpsystemen tillför till systemet (klienten), för att systemet ska hjälpas. Vidare kan vi med en systemteoretisk analys utforska hur samverkan mellan systemen kan uppnå ett förebyggande arbete och hur de två hjälpsystemen utbyter energi mellan varandra. Helena beskriver en önskan om att sjukvården, efter att ha satt en demensdiagnos, hade kunnat informera individen angående framtidsfullmakt och att den hade kunnat skrivas hos läkaren. Detta kan vi förstå utifrån att en individ med demensdiagnos inte

²⁰ För mer information se avsnitt 6.1 Socialsekreterarens utmaningar.

blir aktuell vid socialtjänsten per automatik, utan först när ett hjälpbehov uppstår. Då det sker en gradvis försämring av den kognitiva nedsättningen så uppstår därför inte nödvändigtvis hjälpbehovet direkt (WHO 2019). Med utgångspunkt i systemteorin och utifrån de önskemål socialsekreterarna uttrycker kan vi analysera en samverkan mellan de två hjälpsystemen. Världshälsoorganisationen (2019) skriver att den enskilde är i behov av hjälp från hälso- samt sociala systemet och för att hjälpa systemet (klienten) kan det därför förstås som en samverkan i form av att påverka systemet i ett tidigt stadium med hjälp av strategin förebyggande arbete. Vidare kan samverkan som sker mellan de två hjälpsystemen tolkas som ett sätt för hjälpsystemen att underlätta arbetsprocessen mellan varandra men även inom hjälpsystemen. Detta eftersom strategin förebyggande arbete hade kunnat underlätta arbetsprocessen för socialsekreterarna, inom hjälpsystemet socialtjänsten. Vi kan därför utifrån systemteori tolka att när samverkan sker utbyts även energi mellan hjälpsystemen.

6.3 Samtyckets olika former

I detta huvudtema kommer vi analysera hur socialsekreterare kan förstå ett samtycke som ges av individer med en demensdiagnos. De olika former av samtycken vi har identifierat delas upp i följande delteman: Individ och situation, Uttryckligt samt Presumerat. Det framkommer att individ och situation är två faktorer som påverkar om socialsekreterare utgår ifrån ett uttryckligt eller presumerat samtycke.

6.3.1 Individ och situation

Vi kan urskilja i samtliga diskussioner att socialsekreterarna anser att individ och situation är faktorer som påverkar hur samtycke förstås. Maja och Helena för en diskussion kring samtyckets olika former som mynnar ut i nedanstående citat.

Jag tänker att det handlar delvis om vad personen i fråga har för beteende. Ture, han går ju ut på nätterna till exempel. Han är en fara för sig själv, han ramlar också mycket och han larmar inte, så här skulle jag kanske vara mer generös i min tolkning av ett samtycke. Det skulle räckt med att han säger så här, 'aa det hade varit skönt att ha någon nära hela dygnet', eller om han hade kunnat beskriva det i ord [...]. Eller om han hade sagt att det tar lång tid innan hemtjänsten kommer. Alltså om han hade uttryckt någonting som styrker, för mig att kunna utreda ett särskilt boende och bevilja ett sånt. Däremot om det är en person som har viss minnessvikt, men som inte går ut, som är

fullt nöjd med att vara hemma, det finns ju de anhöriga som är jätteoroliga där också för att de märker av stor skillnad på sin anhörig. Den gamla kanske bara är helt, fullt nöjd med att spendera dagarna framför tv:n och tycker att det är gött att någon kommer och serverar mat tre gånger om dagen och är okej med det och inte ens kommer på tanken att lämna hemmet. Då hade ju den personen fått styra mer... eller vad ska man säga, då hade jag inte tolkat det så fritt med samtycket. - Helena
Jag håller med dig. - Maja

I ovanstående citat kan vi med stöd i den vetenskapliga artikeln skriven av Holden et al. (2018) analysera hur samtycke kan förstås utifrån individ och situation. Holden et al. (2018) skriver att förmågan till att ge samtycke är beroende av situation och omgivning, vilket medför att bedömningen av förmågan bör vara individuell. Detta kan vi analysera i Helenas bedömning när hon nämner att det beror på individens beteende. I detta fall är Ture en fara för sig själv vilket medför att hon ger sig själv ett större tolkningsutrymme för hur samtycke förstås. Helena menar att det skulle räcka att Ture uttrycker något som styrker att han kan tänka sig att flytta, för att hon ska förstå det som ett samtycke och utreda ett särskilt boende. Vidare gör Helena en skillnad på hur hon tolkar samtycke. Hon berättar att i en annan situation om individen hade haft en viss minnessvikt och behovet av insatt inte varit omfattande hade hon inte tolkat samtycke lika fritt. Med utgångspunkt i ovanstående citat kan vi därför tolka att, hur Helena förstår samtycket, avgörs med en individuell bedömning, det vill säga, beroende på individens situation och dennes förmåga till att uttrycka ett samtycke. Den individuella bedömning som vi urskiljer, tolkar vi även sker genom ett konsekvensetiskt övervägande. I en konsekvensetiskt övervägande behöver det ske en skadeobservans (Akademikerförbundet SSR, 2017). Detta kan vi urskilja när hon observerar att Ture är en fara för sig själv, och även i det andra fallet där hon observerar att individen inte far illa av sitt beteende. Vi analyserar även att det sker ett konsekvensetisk övervägande då Helena utgår ifrån en konsekvensetisk bedömningsfråga då hon väljer det alternativet som genererar de bästa konsekvenserna.

6.3.2 Uttryckligt

Samtliga socialsekreterare pratar om att samtycke kan förstås som uttryckligt. Utifrån empirin har vi identifierat tre typer av uttryckligt samtycke, vilka är muntligt, skriftligt samt icke-verbalt. I det första citatet beskriver Maja det muntliga och skriftliga samtycket, medan Anna beskriver det icke-verbala samtycket i form av ett nickande i det andra citatet.

Jag frågar alltid när vi har vårdplanering, 'innan vi avslutar detta samtal, om din dotter eller son ringer och vill prata med mig, får jag prata med de då?'. Det kan ju bli väldigt konstigt brukar jag säga, om de ringer mig och så får jag inte säga något. Det kan ju ställa till i konflikter ibland, att folk tycker det blir olösligt att jag inte ens får tala om att vi har varit på samma möte. Det förstår de ju och då kan man säga såhär, 'om de får berätta om de är oroliga och får ta del av viss information kring dig'. Ibland är det ju så att då säger de att jag vill att mina barn ska prata med er. Jag har blivit duktigare på det nu och då brukar jag säga att 'då tar jag emot detta muntligt, ett samtycke till att vi får prata med dina barn, för där blir det formellt då, ett muntligt. Och jag kommer skicka hem en blankett om detta vi har pratat om och få den med underskrift och att den skickas tillbaka till mig, för då blir det bättre'. Även fast muntligt väger lika tungt så är det bättre att få det skriftligt, för då står det också till den enskilde, att det gäller den här form av information. Det har jag börjat göra, för det är ett sätt att ändå säkerställa och att anhöriga vet att de inte har rätt att ta del av allt. Även fast man samtycker till något så tänker jag, generellt som person, att man som handläggare ändå får vara försiktig med vad vi lämnar ut av integritet, vad är nödvändigt för den personen att ta del av? Så brukar jag tänka, vad är nödvändigt för ett barn att veta? För respekt för dennes föräldrar också. - Maja

Jag tycker att, antingen om han säger det muntligt, om det blir skriftligt om han nu är kapabel till det eller ett sånt här (nickar) han nickar, det är också ett samtycke. 'Hade det inte varit bra om du bodde någonstans där du fick hjälp och fast personal, du vet sånt där', och så nickar han med huvudet, det är också ett samtycke. I min värld är det de. - Anna

Med utgångspunkt i Socialstyrelsen (2013b) kan vi analysera de samtycken som Maja och Anna beskriver som uttryckliga samtycken. Socialstyrelsen (2013b) beskriver olika typer av samtycken, däribland det uttryckliga samtycket. Det uttryckliga samtycket innebär att en individ aktivt har gett sitt samtycke skriftligen, muntligen eller med ett jakande nick (ibid.). Vi kan utifrån detta analysera att Maja beskriver det uttryckliga samtycket i två former, muntligt och skriftligt. Detta när hon berättar att hon under vårdplaneringar brukar fråga om samtycke för att hon ska få prata med klientens anhöriga och då får ett uttryckligt samtycke från klienten som hon beskriver att hon sedan formaliserar. Maja berättar vidare att efter att

hon har fått ett muntligt samtycke skickar hem en blankett om det samtycket gäller för att få en underskrift, vilket vi utifrån Socialstyrelsen (2013b) tolkar som ett uttryckligt samtycke i form av skriftligt. Vi kan även utifrån det Anna beskriver identifiera det uttryckliga samtycket både i skriftlig och muntlig form, när hon beskriver att Ture kan säga det muntligt eller att det blir skriftligt. Vidare kan vi också analysera det uttryckliga samtycket i form av ett jakande nickande som Socialstyrelsen (2013b) beskriver, när Anna beskriver att om Ture hade nickat till en fråga så hade hon förstått även det som ett samtycke.

Vi kan vidare analysera Majas förhållningssätt till det uttryckliga samtycket utifrån pliktetik teori med hjälp av begreppet personrespektformulering. Detta är en version av kategoriskt imperativ och handlar om personrespekt, vilket innebär att individen som berörs av ens agerande inte bara behandlas instrumentellt utan som ett subjekt med ett värde i sig (Sandman & Kjellström, 2018). Vi kan analysera att personrespektformuleringen tas i beaktande utifrån att Maja beskriver att socialsekreterare behöver avväga vad de ska lämna ut, trots att ett uttryckligt samtycke har lämnats eftersom individens integritet måste tas i beaktande.

6.3.3 Presumerat

Utifrån nedanstående citat framkommer det att samtycke kan förstås som presumerat. Detta kan vi urskilja då Maja och Helena utgår ifrån att de förstår klientens vilja utan att ha fått ett uttryckligt samtycke. Vi kan analysera detta i följande diskussion som Maja och Helena har angående hur samtycke kan förstås.

Alltså, jag är inte särskilt byråkratisk så jag kanske inte heller alltid inhämtar samtycke så som man bör, det vill säga formalisera det, 'okej nu har du gett mig ett muntligt samtycke, det vill säga att din fru eller dotter får lov att ta del av den här informationen om dig under ett års tid framöver, tills du tar tillbaka samtycket och jag kommer skicka hem en blankett till dig som du får skriva under och skicka in till mig'.

Utan det är mer... aa idag hade jag ett samtal med en snubbe och han bara 'min fru vill att du ringer henne' 'okej'. - Helena

Jamen det är ju ett samtycke. - Maja

Jag menar, han har ju uttryckligen sagt att, inte att han vill att jag ringer henne, men att hon vill att jag ringer henne och att han har gett mig denna information. Så då tänker jag att det är ett samtycke. - Helena

[...]

Ja, men man kanske inte alltid ska krångla till det, för att vårt språk... alltså det tycker jag är jobbigt det där. Vårt språk, att säga samtycke, vad betyder samtycke? Alltså 'får jag prata med din dotter', 'ja tack'. Det är ju som när han säger till dig att frun vill och då menar han att... jag tycker så, jag tolkar det så till vardags. Ibland behöver vi inte vara så byråkratiska eller fyrkantiga. - Maja

Vi kan i ovanstående diskussion analysera Maja och Helenas förståelse av samtycke utifrån begreppet presumerat samtycke. Presumerat samtycke är när individen som ska vidta åtgärden, utgår ifrån att denna är förenlig med den enskildes vilja utan att ett uttryckligt samtycke har getts (Socialstyrelsen 2013b). I ovanstående citat berättar Helena att hennes klient har kontaktat henne och sagt 'min fru vill att du ringer henne', vidare nämner hon att då det är klienten själv som tagit kontakt med henne och gett henne denna information, förstår hon det som ett samtycke till att kontakta frun. Även när hans formulering är att det är frun som vill att Helena ska kontakta henne. Vi kan analysera detta som ett presumerat samtycke, då vi utifrån det Helena säger tolkar att hon utgår ifrån att hon förstår klientens vilja utan att ha fått ett uttryckligt samtycke. Vidare kan vi tolka att även Maja förstår samtycke som presumerat när hon håller med Helena. Maja nämner även att begreppet samtycke ibland kan vara svårt att förstå och att de inte alltid behöver vara 'byråkratiska eller fyrkantiga'. Utifrån att Maja nämner att man inte alltid behöver vara byråkratisk, i kombination med att begreppet samtycke kan vara svårt att förstå, tolkar vi att hon menar att man inte alltid behöver formulera ett tydligt samtycke utan att samtycke kan förstås som presumerat. Vidare tolkar vi utifrån detta att Maja anpassar sig till individens förmåga att förstå begreppet, med utgångspunkt i Holden (2018). Utifrån detta kan vi analysera att presumerat samtycke har sin grund i individ och situation.

7. Slutsats

Syftet med denna studie är att skapa en fördjupad förståelse kring socialsekreterares förhållningssätt till samtycke i kombination med demensdiagnos. Utifrån resultat och analys har vi besvarat följande frågeställningar:

1. Vilka utmaningar upplever socialsekreterare vid inhämtande av samtycke när individen har en demensdiagnos?
2. Hur förstår och inhämtar socialsekreterare ett samtycke från individer med demensdiagnos?
3. Hur kan socialsekreterares förhållningssätt till samtycke i kombination med demensdiagnos förstås med hjälp av systemteori och etiska teorier?

Vi har identifierat ett flertal utmaningar som socialsekreterare kan erfara vid inhämtande av samtycke när individen har en demensdiagnos. Dessa är följande: olika åsikter, klientens förmåga och återkalla samtycket. Olika åsikter av anhöriga kan medföra en utmaning då det kan påverka klientens beslutsfattande, vilket i sin tur kan medföra en utmaning för socialsekreteraren då klienten till följd av detta ändrar sig. Att anhöriga har olika åsikter kan också leda till att de försöker påverka socialsekreteraren, genom att prata direkt med denne. Utmaningen som klientens förmåga innebär är att försöka avgöra om klienten har en förmåga att ge samtycke samt de situationer där klienten saknar insikt i sitt hjälpbehov. Återkallande av samtycke är en utmaning som är ett resultat av klientens bristande självinsikt samt klientens oförmåga att lämna samtycke.

Vi kan urskilja ett flertal strategier som kan förekomma när socialsekreterare inhämtar ett samtycke från individer med demensdiagnos. Dessa strategier är samtalets konst, samverkan och motivation samt förebyggande arbete. Samtalets konst kan användas på två sätt. Det ena är att socialsekreterare utgår ifrån det samtycke klienten har gett, och undviker att fråga igen. Det andra är att socialsekreterare väljer att i vissa situationer beskriva och pratar runt en insats. Samverkan och motivation innefattar samverkan mellan anhöriga och professionella för att motivera klienten till insatser. Den sistnämnda strategin, förebyggande arbete delas in i behovet av samverkan inom och mellan de olika professionerna, samt arbeta informativt redan i ett tidigt stadium.

Det framkommer att hur socialsekreterare förstår ett samtycke beror på individ och situation. Utifrån detta har vi identifierat ytterligare två sätt att förstå samtycke på vilka är uttryckligt och presumerat. Ett uttryckligt samtycke (Socialstyrelsen 2013b) kan förstås som muntligt, skriftligt eller icke-verbalt. Vidare kan ett presumerat samtycke (Socialstyrelsen 2013b) förstås genom att socialsekreterare utgår ifrån att de är förenliga med klientens vilja, utan att ett uttryckligt samtycke ges.

Socialsekreterares förhållningssätt till samtycke i kombination med demensdiagnos kan vi förstå utifrån systemteorin (Payne 2008) och etiska teorier, i kombination med tidigare forskning. Vi har uppmärksammat att de två faktorerna individ och situation (Holden et al. 2018), i form av individens förmåga att lämna samtycke samt dennes insikt i sitt hjälpbehov, har en stor betydelse för socialsekreterares förhållningssätt. Beroende på individ och situation kan olika utmaningar uppstå i socialsekreterares arbete, vilket medför att de strategier som används varierar. Hur ett samtycke förstås är också beroende av individ och situation, och påverkar i sin tur förhållningssättet. Vidare kan vi utifrån de etiska teorierna förstå att socialsekreterares förhållningssätt är en balansgång där de stöter på etiska dilemman i sitt vardagliga arbete. Med grund i pliktetiken (Sandman & Kjellström 2018) framkommer det att socialsekreterares utgångspunkt är socialtjänstlagen (2001:453) som genomsyras av självbestämmande. Ur ett konsekvensetiskt synsätt (Akademikerförbundet SSR 2017) framkommer det att socialsekreterare i sitt vardagliga arbete, belyser klientens hjälpbehov och vad som genererar bäst konsekvenser för klienten. Vidare har vi med hjälp av systemteorin kunnat uppmärksamma samverkan som ett betydelsefullt verktyg för socialsekreterares förhållningssätt. Detta medför en förståelse för hur olika parter påverkar varandra och hur det i sin tur kan påverka socialsekreterares arbete samt klienten i fråga.

8. Avslutande diskussion

Under studiens gång har tankar kring demensdiagnos i relation till socialtjänstlagen väckts och utifrån studiens analys och resultat kan vi förstå att den frivillighet SoL bygger på kan medföra utmaningar. SoL bygger på frivillighet och gör ingen skillnad på individers förmåga att lämna samtycke. Kan vi då säga att den kan appliceras lika på alla? En individ med demensdiagnos har andra förutsättningar på grund av sin kognitiva nedsättning när det kommer till att fatta beslut, i jämförelse med en individ som inte har en demensdiagnos. Kan vi då säga att dessa individer står lika inför lagen när den ena har nedsatt beslutsförmåga? Att socialtjänsten bygger på frivillighet är viktigt men i situationer då en individ har nedsatt beslutsförmåga kan stelbentheten av lagen skapa utmaningar, exempelvis risk för fara för den enskilde liksom svårigheter att fatta beslut för socialsekreterare. Det har även väckts tankar kring fördjupad forskning under studiens gång. Vi anser att vidare forskning angående socialsekreterares förhållningssätt vid inhämtande av samtycke från individer med en demensdiagnos är av vikt. Detta då det medför en större kartläggning över hur socialsekreterare arbetar i andra delar av Sverige och ger oss möjligheten att utforska om det finns fler perspektiv och förhållningssätt. Vidare hade det varit av intresse att utforska och fördjupa sig inom det förebyggande arbetet då studien har väckt frågor kring hur det förebyggande arbetet ser ut idag, vad som funkar bra och mindre bra samt hur ett förebyggande arbete hade kunnat underlätta för socialsekreterare och klienter.

En avslutande tanke, hur hade socialsekreterares förhållningssätt i relation till individer med demensdiagnos sett ut om det fanns en tvångslag? Hade en tvångslag kunnat medföra att man kan hjälpa fler, eller medför det bara en inskränkning av individens integritet och självbestämmande?

Referenslista

Akademikerförbundet SSR (2017) *Etik i socialt arbete- Etisk kod för socialarbetare*. Stockholm: Akademikerförbundet SSR.

Banks, Sara (2017) *Ethics and values in Social Work* uppl. 4. United Kingdom: Palgrave Macmillan.

Brinkmann, Svend & Kvale, Steinar (2014) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Brunnberg, Elinor & Kullberg, Christian (2007) Vinjetter som verktyg i studier av välfärdsstatens professioner: Exemplet socialt arbete. I: Elinor, Brunnberg & Elisabet Cedersund (red.) *Välfärdspolitik i praktiken: om perspektiv och metoder i forskning*. Uppsala: NSU Press.

Bryman, Alan (2018) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber

Bryman, Alan (2011) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber.

Cubit, Katrina (2010) Informed consent for research involving people with dementia: A grey area. *Contemporary Nurse*, Vol.34(2), pp.230-236.

Guarino, Peter D., Vertrees, Julia E., Asthana/Sanjay., Sano/Mary., Llorente/Maria D., Pallaki/Muralidhar., Love/Susan., Schellenberg/Gerard D & Dysken/Maurice W (2016) Measuring informed consent capacity in an Alzheimer's disease clinical trial. *Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions*, Vol.2(4), pp. 258-266.

Holden, Timothy R., Keller, Sarah., Kim/Alice., Gehring/Michael., Schmitz/Emily., Hermann/Carol., Gilmore-Bykovskyi/Andrea & Kind/Amy J. H (2018) Procedural Framework to Facilitate Hospital-Based Informed Consent for Dementia Research. *Journal of the American Geriatrics Society*, Vol.66(12), pp. 2243-2248.

Hårtveit, Håkon & Jensen, Per (2012) *Familjen plus en - En resa genom familjeterapins praktik och idéer*. Lund: Studentlitteratur.

Jacobsen, Dag Ingvar (2017) *Hur genomför man undersökningar? - introduktion till samhällsvetenskapliga metoder*. Lund: Studentlitteratur.

Jacobsen, Dag Ingvar (2012) *Förståelse, beskrivning och förklaring: introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.

Jergeby, Ulla (1999) *Att bedöma en social situation - Tillämpning av vinjettmetoden*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Kim, Scott (2011) The ethics of informed consent in Alzheimer disease research. *Nature Reviews Neurology*. Vol. 7(7) pp 410 - 414.

Kim, Scott., Cain, Ed., Currier/Gw., Leibovici/A & Ryan/Jm (2001) Assessing the competence of persons with Alzheimer's disease in providing informed consent for participation in research. *American Journal Of Psychiatry*, Vol.158(5), pp.712-717.

Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:387).

Lundberg, Kjetil (2018) Dementia Care Work Situated Between Professional and Regulatory Codes of Ethics. *Ethics and Social Welfare*, 12:2, pp.133-146.

Payne, Malcolm (2008) *Modern teoribildning i socialt arbete*. Stockholm: Natur och kultur.

Sandman, Lars & Kjellström Sofia (2018) *Etikboken - Etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur.

Socialstyrelsen (2019) *Ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom - en modell för mångprofessionell samverkan för personcentrerad vård och omsorg vid demenssjukdom*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2018) *Socialstyrelsens plan för att följa upp och långsiktigt hantera strategiska frågor inom ramen för den nationella demensstrategin*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2015) *Handläggning och dokumentation inom socialtjänsten*. Falun: Edita Bobergs AB.

Socialstyrelsen (2013a) *Rättssäkerhet inom äldreomsorgen. Några vanliga frågor och svar om handläggning - från ansökan till verkställighet*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2013b) *Meddelandeblad: Tvågs- och skyddsåtgärder inom vård och omsorg för vuxna*, Nr 12/2013. Stockholm: Socialstyrelsen

Socialtjänstlagen (2001:453).

Svenskt Demenscentrum (2013) *Demenssjukdomar - Faktablad från Svenskt Demenscentrum*. Stockholm: Svenskt Demenscentrum.

Thomsson, Heléne (2010) *Reflexiva intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.

Vetenskapsrådet (2002) *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.

Warner, J., Mccarney, R., Griffin/M., Hill/K & Fisher/P (2008) Participation in dementia research: rates and correlates of capacity to give informed consent. *Journal of Medical Ethics*, Vol.34(3), pp. 167-170.

World Health Organization (2019) *Dementia*. [<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia> Hämtat: 2020-03-05].

World Health Organization (2012) *Dementia - A public health priority*. United Kingdom: World Health Organization.

Vinjett

Vid ett hembesök som initierats av Tures barn angående hans hemsituation närvarar Ture (klient), Daniella (dotter), Nicklas (son), Lena (socialsekreterare från biståndsenheten) samt Eva (hemtjänstpersonal). Det finns ingen tidigare företrädare och ingen framtidsfullmakt har gjorts för Ture. Under hembesöket framkommer följande information:

Ture är 87 år och bor ensam i ett hus på landsbygden. Han är sedan tre år tillbaka diagnostiserad med diagnosen demens och hans allmäntillstånd har försämrats det senaste. Ture har nedsatt styrka och blir snabbt trött. Han har nedsatt balansförmåga och använder sig av rullator vid förflyttning. Ture har nedsatt kognitiva förmåga vilket bland annat medför att Ture glömmer rullatorn och har vid flertal tillfällen ramlat. Han har trygghetslarm men glömmer bort att larma. Eva som arbetar som hemtjänstpersonal har vid flertal tillfällen hittat Ture liggandes på golvet. Ture behöver stöd samt påminnelse vid all ADL. Ture vaknar flertal tillfällen vid natten och visar oro genom ett plockigt beteende. Ture har även vid flera tillfällen lämnat sin bostad och inte hittat hem igen. När Eva har pratat med Ture säger han att han ibland vill flytta till särskilt boende för att sedan ändra sig och bestämt säga att han vill bo kvar. Eva berättar att hon känner oro över att Tures situation är ohållbar och anser att öka hemtjänst timmarna inte kommer täcka Tures hjälpbehov.

Ture har två barn, Daniella (44 år) och Nicklas (50 år) som är engagerade i sin fars situation och har kontinuerlig kontakt med honom. Daniella hävdar bestämt att Ture inte vill eller ska flytta till särskilt boende, då han innan demens diagnosen fastställdes, sa att han aldrig vill flytta till ett boende. Nicklas menar att Daniella har fel, och att Ture är i behov av att komma till ett boende då situationen hemma är ohållbar.

Intressemail

Hej,

Vi är två studenter som studerar Socionomprogrammet vid Göteborgs universitet. Vi är i uppstarten av att skriva ett vetenskapligt arbete som berör samtycke i kombination med demensdiagnos. Då vi under vår verksamhetsförlagda utbildning upplevde att detta är ett komplext ämne som påverkar socialsekreterarens arbete, så är vi intresserade av socialsekreterares perspektiv inom detta. För att genomföra studien har vi som tanke att forma en fokusgrupp med sammanlagt sex socialsekreterare från tre olika kommuner och träffas vid ett tillfälle för att föra en diskussion kring ämnet.

Vår fråga till Er är därför om två socialsekreterare som arbetar inom bistånd-äldreomsorg skulle vara intresserade av att delta i denna undersökning vid ett tillfälle?

Vid intresse kommer ett fördjupande informationsbrev skickas ut med plats, tid och datum samt mer information kring studien och fokusgruppen.

Vi är tacksamma om Ni kan återkoppla om Ni har möjlighet att delta så snart som möjligt.

Med vänliga hälsningar,

Lejla Fatic
Socionomstudent

xxx xxx xx xx

Epost

Amanda Gunnarsson
Socionomstudent

xxx xxx xx xx

Epost

Informationsbrev



INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE SOCIONOMPROGRAMMET

Hej,

Vi heter Lejla Fatic och Amanda Gunnarsson. Vi är två studenter som studerar Socionomprogrammet vid Göteborgs universitet och är för tillfället i uppstarten av att skriva ett vetenskapligt arbete. Syftet för vårt vetenskapliga arbete är att undersöka samt belysa komplexiteten vid samtycke i kombination med demensdiagnos utifrån socialsekreterarnas perspektiv. Detta då vi under vår verksamhetsförlagda utbildning upplevde att det är ett komplext ämne som påverkar socialsekreterarens arbete.

Studien kommer genomföras med hjälp av en fokusgrupp på fyra socialsekreterare från olika kommuner. Vi kommer skicka ett fiktivt fall till Er dagen innan fokusgruppen som Ni bör ha läst inför mötet. Vi kommer även gå igenom fallet tillsammans under mötet. Med hänsyn till rådande omständigheter kommer fokusgruppen hållas via ett skypemöte. Möteslänk kommer att skickas till Er via mail dagen då mötet äger rum. Tidsomfattningen för fokusgruppen är ca 70 minuter. Detta inkluderar introduktion samt diskussion.

Inspelning kommer att ske under fokusgruppen för att fånga upp det som diskuteras. Detta kommer sedan transkriberas och den insamlade datan kommer enbart att användas för forskningsändamål.

Deltagandet i studien är frivilligt och som respondenter får Ni avbryta medverkan under fokusgruppen utan att det medför negativa följder. Det kommer inom fokusgruppen råda tystnadslöfte och som respondenter garanteras Ni konfidentialitet och kommer inte att kunna identifieras av utomstående.

Datum och Tid

Med vänliga hälsningar,

Lejla Fatic
Socionomstudent
xxx xxx xx xx
Epost

Amanda Gunnarsson
Socionomstudent
xxx xxx xx xx
Epost

Elisabet Sernbo
Handledare
Epost