

Etiska aspekter på insatser inom det sociala området

En vägledning för att identifiera relevanta etiska frågor

Publicerad på SBU:s webbplats 190916.



STATENS BEREDNING FÖR
MEDICINSK OCH SOCIAL
UTVÄRDERING

Etiska aspekter på insatser inom det sociala området

En vägledning för att identifiera relevanta etiska frågor

Dessa vägledande frågor är framtagna med syftet att utgöra ett stöd för att identifiera och reflektera kring etiska aspekter vid systematisk utvärdering av insatser inom det sociala området, dvs. socialtjänst och funktionshinderområdet. Syftet är att frågorna ska minska risken för att missa relevanta etiska aspekter avseende specifika insatser. Underlaget är tänkt att användas som ett av flera steg i arbetet med etiska aspekter i SBU:s rapporter.

Innan frågorna går igenom bör projektgruppen föra en diskussion kring vilka etiska aspekter som spontant kan identifieras rörande insatsen och den berörda populationen. Beroende på projekt kan vissa frågor vara speciellt relevanta medan andra kanske inte alls är det.

För förklaringar hänvisas till avsnittet Frågeområdena – innehåll och överväganden. För specifika frågor för de olika grupperna (barn och unga, personer med missbruksproblem, äldre personer, personer med funktionsnedsättning) hänvisas till Bilaga 2.

Sammanfattad version av vägledningen

Insatsen i relation till mål inom socialtjänsten och funktionshinderområdet	Fråga 1: Mål: Hur lever insatsen upp till mål för olika grupper inom socialtjänsten och funktionshinderområdet?
	Fråga 2: Vetenskapligt stöd: Finns det etiska problem med det vetenskapliga underlaget eller att bedriva fortsatt forskning för att förbättra det vetenskapliga underlaget i syfte att konstatera om insatsen lever upp till mål inom socialtjänsten och funktionshinderområdet?
	Fråga 3: Behov/rättighet: Vilket behov/ vilken rättighet syftar insatsen att möta och vilken grad av anspråk ger det upphov till?
	Fråga 4: Andra berörda parter: Hur påverkar insatsen närstående eller andra personer/grupper?
	Sammanfattning: Hur ser insatsens för- och nackdelar ut (utifrån svaren i fråga 1-4)?
Insatsens förenlighet med etiska värden inom socialtjänsten och funktionshinderområdet	Fråga 5: Jämlikhet och rättvisa: Stödjer insatsen brukares möjlighet till jämlika levnadsvillkor? Finns det risk att insatsen leder till diskriminering eller stigmatisering?
	Fråga 6: Autonomi: Har personer möjlighet att påverka beslut om och innehållet i insatsen?
	Fråga 7: Integritet: Är insatsen förenlig med hänsyn till personers och närståendes etcetera. fysiska och personliga integritet?
	Fråga 8: Ansvar: Är insatsen förenlig med personers ansvar för sin egen sociala situation?
	Sammanfattning: Är användningen av insatsen förenlig med ovanstående etiska värden (utifrån fråga 5-8)?
Strukturella faktorer som kan påverka användning och konsekvenser av insatsen	Fråga 9: Resurser och organisation: Finns det resursmässiga och/eller organisatoriska begränsningar eller villkor inom socialtjänsten och funktionshinderområdet som kan påverka en jämlik tillgång till insatsen eller till andra insatser som påverkas av införandet av den aktuella insatsen?
	Fråga 10: Professionella värderingar: Kan värderingar inom berörda professioner påverka användningen av insatsen och därmed en jämlik tillgång till den?
	Fråga 11: Särintressen: Finns det särintressen som kan påverka användningen av insatsen och därmed en jämlik tillgång till den?
	Sammanfattning: Finns det skäl att tro att en jämlik tillgång till insatsen eller andra insatser kan försvåras i samband med användningen av den (utifrån svaren i fråga 9-11)?
Långsiktiga etiska konsekvenser	Fråga 12: Långsiktiga konsekvenser: Kan användningen av insatsen få mer långsiktiga etiska konsekvenser?
Sammanfattande bedömning	Hur kan den etiska bedömningen av insatsen sammanfattas?

Faktaruta 1 Centrala begrepp och vägledningens uppbyggnad.

Vägledningen utgår från lagstiftningens utformning år 2019¹ och ligger därför nära dess begrepps användning. Några centrala begrepp i vägledningen behöver därför nämnas.

- De personer som omfattas av socialtjänstens insatser och andra insatser inom funktionshinderområdet kan benämnas brukare, klient, användare etcetera. För enkelhetens skull används här begreppet *personer* oavsett vilken verksamhetsgren det rör sig om.
- Närstående till personen, människor i personens närhet som inte är närstående (arbetsliv, grannskap, skola etc.) samt välfärdsområdet benämns *närstående*.
- De som arbetar inom socialtjänsten och funktionshinderområdet benämns *professionella*.
- Med *insats* avses någon form av hjälp eller stöd oavsett om det handlar om prevention, behandling, service eller omsorg. Det kan också handla om utrednings- eller bedömningsmetoder liksom om upplevelser och erfarenheter.

Vägledningen använder en bred bestämning av begreppet etik. Begreppet omfattar det som påverkar eller förhåller sig till centrala värden i vår tillvaro. Dessa centrala värden är hämtade ur svensk sociallagstiftning och är förknippade med socialtjänstens mål samt mål kopplade till lagstiftning inom funktionshinderområdet liksom värden som delaktighet, aktivitet, rättvisa, jämlikhet, autonomi, integritet och ansvar. Därtill finns kravet på att socialtjänstens insatser ska vara av god kvalitet.

Använd vägledningen så här i ett SBU-projekt

Etiska frågor och problem beaktas redan i förstudien

Som ett första led i arbetet är det angeläget att redan i förstudien försöka identifiera och beskriva tänkbara etiska frågor och problem kring de insatser som ska granskas och utvärderas. Det kan betonas att även i detta tidiga skede fyller vägledningen en viktig funktion.

Börja med en förutsättningslös diskussion

Vid något av de första projektgruppsmötena formuleras en frågeställning om etiska aspekter. Arbetet inleds med en förutsättningslös allmän diskussion om etiska aspekter där frågor som kan vara relevanta i relation till insatsen identifieras. Vi rekommenderar att diskussionen förs innan vägledningen används för att projektgruppen inte ska missa specifika etiska frågor som saknas i vägledningen, men som de annars spontant skulle identifiera.

I nästa steg använder projektgruppen vägledningen systematiskt för att se om de etiska frågor som de först identifierade behöver kompletteras liksom för att strukturera redan identifierade aspekter. Beroende på projekt kan vissa frågor vara speciellt relevanta medan andra kanske inte alls är

¹En översyn pågår av lagstiftningen inom socialtjänstområdet och i den mån det blir förändringar kan vägledningen behöva uppdateras.

relevanta. I rapporten redovisas endast de frågeställningar som ansetts relevanta för insatsen. Processen kan behöva upprepas efter hand som det vetenskapliga underlaget klarläggs.

Användning av vägledningen syftar i första hand till att identifiera, beskriva, strukturera och diskutera viktiga etiska aspekter utifrån projektets olika delar (kvantitativ och kvalitativ forskning, hälsoekonomiskt underlag, praxisundersökning, registerdata mm). Om den processen pekar på etiska problemställningar av mer allvarlig eller principiell karaktär är en professionell etikert till hjälp.

Ofta är det önskvärt att också samla in information om berörda parter erfarenheter, till exempel dialog med brukarföreträdare och andra berörda. Dessa erfarenheter kan fungera som en kunskapskälla om hur insatsen som utvärderas kan påverka parterna. I rapportens diskussionskapitel värderas detta i förhållande till övrigt underlag.

Särskild litteratursökning om etik

En systematisk litteratursökning² för att identifiera normativa etiska analyser bör göras, men ingen kvalitetsgranskning görs av dessa då det handlar om inventering, inte lösning. Behovet av systematisk litteratursökning kan bero på vilken sorts projekt som vägledningen används i och ambitionsnivå vad gäller de etiska aspekterna. En enkel generisk sökning bör dock alltid göras.

Frågeområdena – innehåll och överväganden

Fråga 1-4: Insatsen i relation till socialtjänstens mål samt mål inom funktionshinderområdet

Det första frågeområdet rör *hur insatsen lever upp till de etiska mål som formuleras i socialtjänst- och funktionshinderrelaterad lagstiftning*, dels de allmänna mål som rör alla personer, dels de specifika mål som formuleras i relation till olika grupper av personer. Här ställs även frågor om hur det vetenskapliga underlaget ser ut för att bedöma denna måluppfyllelse, hur behovet eller den rättighet som kan kopplas till målen kan bedömas samt om insatsen påverkar närstående eller andra personer eller grupper.

² För mer information om att söka efter etisk litteratur, se Droste och medarbetare [1]. Det finns även mallar för att bedöma kvaliteten på en etisk analys (Scott och medarbetare) [2]. Ett fördjupat underlag om litteratursökning rörande etik kommer att finnas tillgängligt vid SBU

Om grupperna och insatserna

I socialtjänstlagen liksom i funktionshinderrelaterad lagstiftning finns olika mål med etisk betydelse för verksamheten. Vissa är av allmän karaktär medan andra är delvis specificerade för vissa grupper. I vägledningen lyfter vi fram fyra stora grupper för vilka socialtjänstlagen är tämligen utförlig:

- barn och ungdomar
- personer med missbruksproblem
- äldre personer
- personer med funktionsnedsättning

Att vara barn, gammal eller funktionsnedsatt är inte ett socialt problem, det är ett tillstånd. Uppkomsten av funktionshinder eller ålderdom kan dock innebära eller leda till social problematik i form av svårigheter avseende delaktighet, social inklusion, försörjningssvårigheter etcetera. Annan problematik, som till exempel hemlöshet och våld i nära relationer, kan bedömas utifrån de allmänna skrivningarna i denna vägledning.

Även specifika insatser som ekonomiskt bistånd regleras i sociallagstiftningen, men dessa insatser har vi dock valt att inte ta upp som en egen kategori. Likaså kan det finnas ytterligare aspekter att väga in som inte uttryckligen specificeras i lagstiftningen när det gäller målen för olika grupper av personer. Detta får dock kompletteras genom sakkunnigas kunskaper inom det särskilda utvärderingsprojektet. Det kan betonas att en viss insats kan beröra personer som tillhör olika frågeområden och därmed kräva hänsyn till mål från flera områden.

För att bedöma om en insats är motiverad måste man bedöma om insatsen kan leda till att lagstadgade mål uppfylls, om insatsen kan ha negativa effekter och om det kan finnas konflikter mellan olika mål. Inom funktionshinderområdet är fokus på aktivitet, delaktighet, demokrati och mänskliga rättigheter där förutsättningar för självständighet och självbestämmande ska skapas, hinder för delaktighet i samhället ska identifieras/undanröjas och diskriminering förebyggas och motverkas.

Kunskap om insatsens effekter

Ibland saknas det tillräckligt *vetenskapligt underlag* för att kunna avgöra vilka effekter en insats har. Då uppstår det särskilda etiska frågeställningar som bör beaktas. En grundinställning när det saknas vetenskapligt stöd är att bedriva mer forskning för att ge ett starkare vetenskapligt underlag. Det finns starka skäl för att detta är den etiskt mest rimliga grundinställningen så att vi inte utsätter personer för risker eller använder begränsade samhälleliga resurser på ett ineffektivt sätt. Samtidigt kan det finnas undantagsfall när etiska överväganden gör det svårt att bedriva fortsatt forskning. Historiskt har vi exempel på studier som vi idag skulle anse vara förknippade med stora forskningsetiska problem och som inte går att upprepa på ett forskningsetiskt acceptabelt sätt. Det kan dock finnas etiska skäl att använda en insats trots bristande vetenskapligt stöd. I några fall finns det så långvarig och omfattande erfarenhet av insatsen att effekten är helt uppenbar. Ingen frågar efter studier av effekten av fallskärm för dem som ska hoppa från ett flygplan på hög höjd! I andra fall saknas det rimliga handlingsalternativ.

När kunskapen om effekter bygger på studier som verkar ha forskningsetiska brister bör detta problem lyftas. Exempelvis kan det bli svårt att bekräfta tidigare studier för att få bättre evidens.

Socialtjänstens insatser liksom insatser kopplade till funktionshinderrelaterad lagstiftning utgår från *personens behov eller rättigheter*. Det är viktigt att insatsen är anpassad till detta behov eller denna rättighet, men storleken på behovet eller hur långtgående rättigheten är kan även påverka hur angelägen insatsen är. Detta är även kopplat till ett mer generellt etiskt ställningstagande som går ut på att ju större behovet är, ju mer långtgående en rättighet är och vid brist på andra alternativ, desto större etiska risker kan – eller måste – vi acceptera med insatsen.

Vi inkluderar även insatsens påverkan på *andra berörda parter*, något som har stöd framför allt i SoL. Här lyfter vägledningen fram tre huvudsakliga nivåer: närstående, människor i personens närhet som inte är närstående (arbetsliv, grannskap, skola etc.) samt välfärdsområdet i stort.

När det gäller välfärdsområdet i stort är det dels *resurspåverkan*, dels *om insatsen sprids på ett okontrollerat sätt utan evidens eller analys* som bör beaktas. Om frågorna i denna del redan har behandlats i andra delar av utvärderingen utgör dessa resultat en utgångspunkt för de efterföljande etiska resonemangen. Här är det viktigt att betona att i vissa fall kanske dessa andra berörda parter perspektiv inte tillmäts vikt enligt lagstiftningen, exempelvis vårdnadshavares uppfattningar i samband med omhändertagande av barn.

Om det vetenskapliga underlaget

En särskild situation uppstår om det vetenskapliga underlaget ger dålig grund för att bedöma insatsen. Därmed finns en genuin osäkerhet om insatsen kan uppfylla kravet på god kvalitet. Detta gör inte vidare etisk bedömning onödig, men skapar en osäkerhet som i sig själv kan utgöra en etisk utmaning. Denna osäkerhet behöver tas med även i genomgången av övriga frågeområden och beaktas i den sammanfattande bedömningen.

Fråga 1-4 + Sammanfattad version av vägledningen på sidan 2 och Bilaga 2.

Fråga 5-8: Insatsens förenlighet med det sociala områdets etiska värden

Det andra frågeområdet rör om insatsen är *förenlig med ett antal mer specifika etiska värden*. Det handlar om delaktighet, aktivitet, jämlikhet, rättvisa, autonomi, integritet och ansvar. Det är värden som regelmässigt beaktas i utvärderingar av etiska aspekter och som vart och ett helt eller delvis kan främjas eller hotas av en insats.

Efter att ha presenterat insatsens för- och nackdelar bör det bedömas om den är *förenlig med de etiska värden* inom socialtjänstlagstiftningen och den funktionshinderrelaterade lagstiftningen och som kan ses som ramar för i vilken mån målen under fråga 1 kan uppnås. Om inte, kan insatsen vara olämplig att använda eller, i vissa fall, accepteras en viss oförenlighet. Detta kan bero på hur stort behovet eller rättigheten som ska mötas är, hur god effekt insatsen har och i vilken mån det finns alternativ till insatsen. Det bör också övervägas om insatsen kan modifieras eller endast erbjudas under vissa omständigheter för att vara mer förenlig med dessa etiska värden. Vid bedömningen av insatsens förenlighet med dessa värden kan svensk lagstiftning, internationella konventioner samt riktlinjer och styrdokument som är vedertagna inom svensk socialtjänstkontext vara till hjälp.

Även under denna rubrik tar vi med påverkan på *andra berörda parter*, framför allt närstående, när det gäller dessa etiska värden. Detta har inte alltid tydligt stöd i svensk sociallagstiftning, men förefaller vara en viktig del av dess etiska praxis och kan därför behöva vägas in. Vid konflikt mellan hur insatsen påverkar dessa etiska värden för gruppen i relation till andra parter ges det dock vanligtvis företräde för hänsyn till den berörda personens intresse (om det inte framgår annat av lagstiftningen).

Fråga 5-8 + Sammanfattad version av vägledningen på sidan 2 och Bilaga 2.

Om det bedöms att insatsen tydligt hotar dessa specifika värden är det normalt sett ett starkt skäl att inte använda insatsen (och därmed inte heller göra en bedömning av frågeområdena 3-4). Samtidigt, eftersom detta sällan är fallet och kan vara föremål för tolkning samt att SBU:s syfte är att ge en översikt, finns det vanligen skäl att belysa alla frågeområden i vägledningen.

Förutsättningen för att gå vidare till frågeområde 3-4 är alltså att insatsen:

- har bedömts leva upp till de etiska målen i tillräcklig utsträckning
- inte har för stora negativa sidoeffekter
- är förenlig med de specifika etiska värdena.

Fråga 9-11: Strukturella faktorer som kan påverka användning och konsekvenser av insatsen

Efter att ha bedömt om det finns etiska skäl som talar för eller emot att använda insatsen bör man även bedöma om det finns *strukturella faktorer* som har betydelse. Det tredje frågeområdet behandlar *olika strukturella faktorer* – resursmässiga och organisatoriska aspekter, professionella värderingar³ och särintressen som kan påverka om insatsen används. Syftet är att identifiera möjliga hinder som kan påverka att personer inte får tillgång till insatsen eller att peka på negativa konsekvenser för andra insatser när den aktuella insatsen används i större skala. Användning av en insats kan t ex leda till ojämlikheter eller till att andra värdefulla insatser trängs undan.

Fråga 9 – 11 + Sammanfattad version av vägledningen på sidan 2 och Bilaga 2.

³ "Värderingar" syftar här på personers egna uppfattningar om vad som är centrala värden som på olika sätt kan skilja sig åt från de värden som uttrycks i sociallagstiftningen.

Fråga 12: Långsiktiga etiska konsekvenser

Även om en insats förefaller etiskt acceptabelt att använda och det inte finns några direkta hinder för att den kommer att användas likvärdigt för olika personer på kort sikt, så kan den ge upphov till mer långsiktiga etiska konsekvenser som kan behöva beaktas.

Fråga 12 – se Bilaga 2.

Sammanfattande bedömning – inte slutsats av fördjupad etisk analys

Vägledningen syftar primärt till att *identifiera* etiska frågeställningar och utifrån detta fungera som underlag för reflektion. Det är viktigt att betona att en sammanfattande bedömning inte kan betraktas som slutsatser av en fördjupad etisk analys.

Snarare rekommenderas en mer översiktlig uppställning av aspekter som identifierats som väsentliga – aspekter som talar emot såväl som för användning. Beskrivningen åtföljs av eventuella förslag kring hur etiska problem skulle kunna hanteras. I SBU-rapporterna skrivs sedan ett avsnitt om de etiska aspekterna baserat på denna sammanställning. Där lyfts de viktigaste aspekterna fram, både negativa och positiva, och ett resonemang förs kring dessa.

Sammanfattad version av vägledningen på sidan 2.

Förutsättningar för det sociala området

Socialtjänsten, men även regionala och statliga myndigheter i Sverige, arbetar under särskilda förutsättningar som kan ha etisk betydelse. Den viktigaste är den tydliga politiska styrning och koppling till lagtolkning som finns inom det sociala området. De professionella som verkar inom socialtjänsten, men även på regional eller statlig nivå, styrs i stor utsträckning mer direkt av politiska beslut och av beslut grundade på lagstiftning, än hälso- och sjukvården och tandvården. Rättighets- och skyldighetslagstiftning ramar in den lagstiftning som berör de grupper som är i fokus för denna vägledning och beskrivs kort. Vägledningen utgår från fyra stora grupper där socialtjänstlagen är tämligen utförlig:

- barn och ungdomar
- personer med missbruksproblem
- äldre personer
- personer med funktionsnedsättning

Med det sociala området avses den kommunala socialtjänstens alla ansvars- och verksamhetsområden samt viss regional eller statlig verksamhet såsom regioner och försäkringskassa. Inom det sociala området finns det ett mindre tydligt lagstöd för prioriteringar jämfört med hälso- och sjukvård. Detta påverkar möjligheten att väga in sådant som storleken på individens behov och hänsyn till kostnadseffektivitet som är centrala begrepp inom hälso- och sjukvårdens prioriteringar.

Socialtjänst till de grupper som omfattas av denna vägledning regleras framför allt i Socialtjänstlagen (SoL), Lag (1990:52) med särskilda bestämmelser om vård av unga (LVU), Lag (1988:870) om vård av missbrukare i vissa fall (LVM) och Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Även lagstiftning som rör forskningsetik⁴ liksom Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och Barnkonventionens⁵ skrivningar har relevans för SBU:s arbete med etiska aspekter.

⁴ Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor.

⁵ UNICEF. Barnkonventionen: FN:s konvention om barnets rättigheter. UNICEF Sverige, Stockholm år 1989. <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#full>

Syfte

Syftet med denna vägledning är att utgöra ett stöd för att identifiera och reflektera kring etiska aspekter vid systematisk utvärdering i SBU:s projekt inom det sociala området.

Här används *insatser* som ett samlingsnamn för alla aspekter av det sociala områdets verksamhet såsom utredning, bedömningsmetoder, specifika insatser, upplevelser och erfarenheter, organisation etcetera⁶. Vägledningen avser insatser för alla grupper av personer och samtliga SBU:s produkttyper.

Vägledningens syfte är att säkerställa att etiska aspekter kan integreras på ett systematiskt vis i SBU:s arbete inom det sociala området.

Ordnad sammanställning av etiska för- och nackdelar

Vägledningen är generiskt utformad med sammanfattande skrivningar. Det innebär att olika tillägg såsom särskild lagstiftning och information om vissa förhållanden kan behövas i ett specifikt projekt. Med stöd av frågor sammanfattas etiska argument för och emot insatsen samt om det finns förändringar av insatsen eller dess former som kan göras för att komma tillrätta med eventuella etiska problem. Vägledningen utgörs av 12 strukturerade frågor inom fyra frågeområden med en avslutande sammanfattning (se sida 2). Under frågorna 1, 4 och 6 finns ytterligare punkter som stöd uppdelat på de fyra grupperna.

Svaren ger en ordnad sammanställning av vilka etiska fördelar och nackdelar som kan finnas med en insats. Denna kartbild utgör inte en fullständig etisk utvärdering och besvarar alltså inte frågan om insatsen ska användas eller inte. En fördjupad etisk analys kräver undersökning av tyngden i olika argument med avseende på de etiska aspekterna. Ett slutligt avgörande om en insats ska användas eller inte kräver en samlad bedömning av dessa etiska aspekter i ljuset av faktaunderlaget och tillgängliga beslutsalternativ. Det sista steget ingår som regel inte i SBU:s uppdrag.

Vägledningens struktur bygger på den vägledning som utformats för SBU:s arbete med utvärdering på hälso- och sjukvårdsområdet⁷. Frågornas sakinnehåll baseras på de etiska värden som återfinns i sociallagstiftningen⁸ samt funktionshinderrelaterad lagstiftning: värden förknippade med målet för insatsen samt värden kring delaktighet, aktivitet, rättvisa, jämlikhet, autonomi, integritet och ansvar (Bilaga 1). Etiska värden finns också inbyggda i funktionshinderområdets olika begrepp, synsätt, perspektiv och modeller.

⁶ Detta kan i vissa fall skilja sig från begrepps användningen inom socialtjänsten eller funktionshinderområdet. Notera att det i vissa fall kan handla om kluster av insatser.

⁶ Den etiska vägledningen för SBU inom hälso- och sjukvård bygger i sin tur på arbeten av den norske filosofen Bjørn Hofmann och arbeten inom internationella HTA-nätverk [3-6] som anpassats till svenska förhållanden och SBU:s arbetsmetoder. SBU:s etiska vägledning inom hälso- och sjukvård finns på SBU:s webbplats <https://www.sbu.se/sv/var-metod/> och utvecklingen av vägledningen beskrivs i en artikel [7].

⁸ Socialtjänstlagen (SoL), Lagen med särskilda bestämmelser om vård av unga (LVU), Lagen om vård av missbrukare i vissa fall (LVM), General Data Protection Regulation (GDPR).

Tre ambitionsnivåer i arbetet med etiska aspekter

- *Översikt*: Beskrivning av potentiella etik- och värdekonflikter som aktualiseras av en granskad insats.
- *Analys*: Genomgång och vägning av olika argument med avseende på hur identifierade etik- och värdekonflikter bör lösas mot bakgrund av etisk teori. Förutsätter översikt.
- *Om rekommendation är aktuellt*: Motiverat ställningstagande avseende lämpligheten av att en insats används som beaktar den etiska analysen i ljuset av kunskapsunderlag och tillgängliga beslutsalternativ. Förutsätter analys.

Valet av ambitionsnivå kan bero på vad projektet där vägledningen används handlar om. Det kan vara en utvärdering, en kartläggning av kunskapsluckor och forskningsbehov, ett vetenskapligt beredningsunderlag från SBU till en annan myndighet eller en kommentar av en systematisk översikt från en annan aktör (SBUK). Vägledningen kan användas för att strukturera etikarbetet vid samtliga dessa ambitionsnivåer.

Rättighets- och skyldighetslagstiftning – två typer

Här redogörs ytterst översiktligt för de rättsliga förutsättningarna inom det sociala området.

Rättighetslagstiftningar ger den enskilde vissa specifika rättigheter som är utkrävbara i domstol. Skyldighetslagar vänder sig i första hand till huvudmannen. De anger ofta genom en allmänt hållen målbeskrivning i lagens inledning vad kommunerna är skyldiga att bistå den enskilde med. Dessa ramar anges utan större precisering av hur resultatet uppnås och kommunerna ges därmed utrymme att själva utforma insatserna efter lokala förutsättningar. Rättighetslagar riktar sig mer uttalat till den enskilda. De anger vad en person har rätt att kräva eller få av samhället samt hur den enskilde kan gå vidare till överprövning av ett beslut som denne är missnöjd med.

Socialtjänstlagen (SoL), innehåller allmänt hållna skyldighetsbestämmelser, men också vissa utkrävbara rättigheter. Lag om stöd och service för vissa funktionshindrade (LSS), är en rättighetslag vars insatser ska vara inriktade på att ge personer med funktionsnedsättning goda livsvillkor.

Socialtjänstlagen, LSS och Socialförsäkringsbalken (SFB) är rättighetslagstiftningar och beslut kan överklagas. Till exempel Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) och Tandvårdslagen (TVL) är skyldighetslagar och det går inte att överklaga att man inte får det hjälpmedel, behandling, läkare eller tandläkare man vill ha⁹. En grundläggande regel är att insatser enligt SoL, LSS, SFB och HSL är frivilliga.

Målsättningen enligt SoL är skälig levnadsnivå medan LSS har en högre ambitionsnivå i form av målsättningen goda livsvillkor. Den livsföring som anses normal för personer utan

⁹ Huvudregeln enligt HSL är att patienten själv inte kan bestämma över innehållet eller omfattningen av vården inklusive habilitering, rehabilitering, hjälpmedel och tolk. Sådana avgöranden ankommer alltid på vårdgivaren och på den som inom vissa givna ramar har det medicinska ansvaret eller ansvaret för förskrivning (audionomer, syn pedagoger, optiker, ortopedingenjörer, arbetsterapeuter, fysioterapeuter, logoped, samt sjuksköterskor, barnmorskor och läkare).

funktionsnedsättning i samma ålder ska vara utgångspunkten för behovsbedömning enligt LSS medan behovsbedömning enligt SoL väger in flera omständigheter.

För många av de förmåner som ryms inom socialrättens och socialförsäkringens område är regelverket utformat så att det inte enbart med stöd av lagtexten går att avgöra om en person har rätt till en förmån eller inte, utan det finns ett bedömningsutrymme. Bedömningsutrymmet gör det möjligt att ta hänsyn till omständigheter i det enskilda fallet, men kan också ge upphov till variationer i bedömningar mellan olika handläggare eller delar av landet. SoL, LSS, HSL och TVL är målinriktade ramlagar som anger vad huvudmannen ska göra, men har inte några detaljerade regler för hur det ska ske i varje enskilt fall. I Bilaga 1 finns mer specifik information om övrig lagstiftning inom funktionshinderområdet.

Referenser

1. Droste S, Dintsios CM, Gerber A. Information on ethical issues in health technology assessment: how and where to find them. *Int J Technol Assess Health Care* 2010;26:441-9.
2. Scott AM, Hofmann B, Gutierrez-Ibarluzea I, Bakke Lysdahl K, Sandman L, Bombard Y. Q-SEA - a tool for quality assessment of ethics analyses conducted as part of health technology assessments. *GMS Health Technol Assess* 2017;13:Doc02.
3. Burls A, Caron L, Cleret de Langavant G, Dondorp W, Harstall C, Pathak-Sen E, Hofmann B. Tackling ethical issues in health technology assessment: a proposed framework. *Int J Technol Assess Health Care* 2011;27:230-7.
4. Hofmann B. Toward a procedure for integrating moral issues in health technology assessment. *Int J Technol Assess Health Care* 2005;21:312-8.
5. Hofmann B. Etikk i vurdering av helsetiltak. Utvikling av en metode for å synliggjøre etiske utfordringer ved vurdering av helsetiltak. Rapport fra Kunnskapssenteret nr. 26. Oslo; 2008.
6. Saarni SI, Braunack-Mayer A, Hofmann B, van der Wilt GJ. Different methods for ethical analysis in health technology assessment: an empirical study. *Int J Technol Assess Health Care* 2011;27:305-12.
7. Heintz E, Lintamo L, Hultcrantz M, Jacobson S, Levi R, Munthe C, et al. Framework for systematic identification of ethical aspects of healthcare technologies: the SBU approach. *Int J Technol Assess Health Care* 2015;31:124-30.

Bilaga 1 Funktionshinderområdet – utgångspunkter och särskild lagstiftning

Inom funktionshinderområdet är FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning en central utgångspunkt. Med utgångspunkt från de mänskliga rättigheterna samt FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning har funktionshinderområdet ett inbyggt rättighetsperspektiv. Detta innebär att erkänna individer som rättighetsbärare och det offentliga som skyldighetsbärare vilket kräver åtgärder som stat, kommun och landsting/region är skyldiga att genomföra och de som berörs av rättigheterna ska vara delaktiga i både planering och genomförande.

Vidare har den svenska funktionshinderpolitiken den miljörelativa funktionshindersynen som grund. Socialstyrelsen definierar utifrån detta synsätt funktionshinder som den begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen. Åtgärder fokuserar på en kombination av kompenserande åtgärder riktade till omgivning och individ. Detta i motsats till det medicinska/individuella synsättet som betraktar funktionshinder som en individuell egenskap orsakad av funktionsnedsättningen i sig och åtgärder fokuserar på att åtgärda nedsättningen. Den så kallade biopsykosociala modellen utgår ifrån den miljörelativa funktionshindersynen och är det synsätt eller den modell som ligger till grund för den internationella klassificeringen av funktion och hälsa (ICF) som World Health Organization, (WHO) förespråkar för att beskriva, förstå och studera funktionstillstånd och funktionshinder. Att ha ett funktionshinderperspektiv innebär att identifiera och åtgärda hinder för delaktighet, inkludera perspektivet för att förhindra att inga nya hinder uppstår samt i all planering och genomförande utgår ifrån att människor är olika, har olika förutsättningar och behov.

Det finns också ytterligare lagstiftningar som, i sin helhet eller delar av, är specifikt riktade till personer med funktionsnedsättning. Dessa är Socialförsäkringsbalk (2010:110) (22 kap. Omvårdnadsbidrag, 30–31 kap. Rehabilitering, 33–36 kap. Allmänna bestämmelser om sjukersättning och aktivitetsersättning, 49 kap. Särskilda förmåner vid funktionshinder, 51 kap. Assistansersättning, 52 kap. Bilstöd, 101 kap. Rätten till bostadstillägg), Hälso- och sjukvårdslag (2017:30) (HSL) (8 kap. 7 §, 10 kap. 2 § och 12 kap. 5 § som reglerar habilitering/rehabilitering, hjälpmedel (inkl. välfärdsteknik) och tolktjänst, samt 18 kap. 3 § som reglerar samarbete i fråga om personer med psykisk funktionsnedsättning), Patientlag (2014:821) (PL) (7 kap. 2 § reglerar hjälpmedel), Lag (1993:584) om medicintekniska produkter (LMP) (hjälpmedel som förskrivs är oftast medicintekniska produkter), Lag (2017:612) om samverkan vid utskrivning från slutna hälso- och sjukvård (SVU), lagarna om färdtjänst (1997:736) och om riksfärdtjänst (1997:735) (LFT/LRFT), Lag (2018:222) om bostadsanpassningsbidrag (LBB), Plan- och bygglag (2010:900) (PBL) (reglerar krav på fysisk tillgänglighet i byggnader och på allmän mark), Lag (2017:310) om framtidsfullmakter (LFF), Föräldrabalk (1949:381) (11. kap. Om God man och förvaltare). Lag (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård (LPT).

I stora delar av denna lagstiftning finns olika målsättningar angivna. I Socialförsäkringsbalk (2010:110) (22 kap. Omvårdnadsbidrag, 30–31 kap. Rehabilitering, 33–36 kap. Allmänna bestämmelser om sjukersättning och aktivitetsersättning, 49 kap. Särskilda förmåner vid funktionshinder, 51 kap. Assistansersättning, 52 kap. Bilstöd, 101 kap. Bostadstillägg), Lag om

riksfärdtjänst (1997:735) (LRFT), Lag (2017:310) om framtidsfullmakter (LFF), Föräldrabalk (1949:381) (FB) (11. kap. Om God man och förvaltare) finns dock inga målsättningar angivna.

I frågorna 2–12 tas frågeställningarna avseende funktionshinderområdet huvudsakligen upp med utgångspunkter från FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, LSS, SoL, SFB och HSL. Undanröja hinder för personer med funktionsnedsättning att åtnjuta sina mänskliga rättigheter (konventionen)

- Full delaktighet i samhällslivet med möjlighet att leva som andra (arbete, studier, fritid, eget boende, gemenskap med andra m.m.) (LSS)
- Goda levnadsvillkor (LSS)
- Samordnade och varaktiga insatser (LSS)
- Valfrihet, inflytande och självbestämmande (vem som anställs, när och hur hjälpen ska ges) (LSS) autonomi fråga 6
- Begränsat antal personer, kontinuitet, trygghet (LSS)
- Anpassat till individuella behov, personligt utformat stöd (LSS)
- Aktiverande, inte beskyddande omhändertagande (LSS)
- Motverka diskriminering och på andra sätt främja lika rättigheter och möjligheter oavsett funktionsnedsättning (DL) fråga 5
- Påvisa, övervaka, behandla, lindra eller kompensera en sjukdom, skada eller en funktionsnedsättning (LMP)
- En färdtjänst av god kvalitet (LFT)
- Främja en god vård och en socialtjänst av god kvalitet för enskilda som efter utskrivning från slutna vård behöver insatser från socialtjänsten, den kommunalt finansierade hälso- och sjukvården eller den landstingsfinansierade öppna vården (SVU)
- Möjlighet till självständigt liv i eget **boende** (LBB)
- Byggnader, tomter och allmän mark tillgängliga och användbara för personer med nedsatt rörelse- eller orienteringsförmåga (PBL)

Bilaga 2 Frågor – identifiering av etiska aspekter vid utvärdering inom det sociala området

Fråga 1: Hur lever insatsen upp till socialtjänstens mål/funktionshinderrelaterade mål för olika grupper

En utgångspunkt för den etiska bedömningen är hur insatsen lever upp till socialtjänstens *mål* liksom funktionshinderrelaterade mål för olika grupper.

Socialtjänstlagen ställer upp ramar för att detta ska ske på demokratisk och solidarisk grund och det bör bevakas så att inte insatsen bryter mot dessa ramar. I bedömningen av insatsens *effekter* ingår att bedöma hur djupgående och långvariga dessa effekter är. De allmänna mål som ställs upp för alla grupper är:

- Ekonomisk och social trygghet (SoL)
- Jämlikhet i levnadsvillkor (SoL, LSS)
- Aktivt deltagande i samhällslivet (SoL)
- Frigörande och utvecklande av enskilda och gruppers egna resurser (SoL)
- Skälig levnadsnivå (SoL)

När det gäller att koppla dessa till den enskildes behov ska man enligt lagens förarbeten tillämpa en helhetssyn.

Frågan kan delvis besvaras utifrån resultaten i det aktuella projektet. Bedömningen av etiska aspekter kan behöva kompletteras med en kvalitativ värdering av de aspekter som nödvändigtvis inte belysts i dessa resultat. Notera att vid bedömning av en specifik insats kan det behöva vägas in i vilken kontext den utförs eftersom det kan ge upphov till olika krav på de mål som lyfts fram, exempelvis när det handlar om insatser till en grupp i en särskilt utsatt situation. Likaså bör det bedömas i vilken utsträckning insatsen kan ge upphov till risker och oönskade effekter som insatsens positiva effekter måste kunna balansera.

En fråga att beakta är i vilken utsträckning gruppen har möjlighet att påverka tolkning och tillämpning av mål.

Socialtjänst			Funktionshinderområdet
Barn och unga	Personer med missbruksproblem ¹⁰	Äldre personer	Personer med funktionsnedsättning
<p>När det gäller insatser för barn och ungdomar bör det även bedömas hur insatsen lever upp till följande mål:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Goda och trygga uppväxtförhållanden • Allsidig personlighetsutveckling • Gynnsam fysisk och social utveckling • Förebygga och motverka missbruk • Inte vistas i skadliga miljöer • Tillgodose särskilda behov av stöd och hjälp för specifika grupper utifrån ovanstående • Beakta insatsen ur ett barnrättsperspektiv. 	<p>När det gäller insatser för personer med missbruksproblem bör det även bedömas hur insatsen lever upp till följande mål:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Möjlighet att komma ifrån sitt missbruk 	<p>När det gäller insatser för äldre personer bör det även bedömas hur insatsen lever upp till följande mål:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Välbefinnande - tolkat i termer av trygghet och meningsfull tillvaro • Världighet – tolkat i termer av insatser av god kvalitet, individanpassning, hänsyn till personlighet och identitet, och gott bemötande • Möjlighet att bo självständigt • Möjlighet att ha en aktiv och meningsfull tillvaro i gemenskap med andra 	<p>När det gäller insatser för personer med funktionsnedsättning bör det bedömas hur insatser lever upp till följande mål:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rättighetsperspektiv (alternativt under fråga 3) • Miljörelativ funktionshinderssyn (alternativt under fråga 3) • Full delaktighet i samhällslivet • Möjlighet att leva som andra • Jämlikhet i levnadsvillkor • Goda levnadsvillkor • Kontinuitet, trygghet och varaktighet • Personligt utformade stöd • Tillgänglighet i fysisk, social, psykologisk och organisatorisk mening • Möjlighet till meningsfull sysselsättning, arbete, studier, fritid, eget boende, gemenskap med andra med mera. • Möjlighet till anpassat boende • Motverka diskriminering • Påvisa, övervaka, behandla, lindra eller kompensera en sjukdom, skada eller en funktionsnedsättning • Möjlighet att välja hjälpmedel • Beakta insatsen ur ett barnrättsperspektiv

¹⁰ I detta sammanhang förstås missbruk i termer av problem kopplade till missbruk snarare än som en medicinsk diagnos. Därav användningen av missbruksproblem i den förklarande texten.

Fråga 2: Vetenskapligt stöd: Finns det etiska problem med det vetenskapliga underlaget eller att bedriva fortsatt forskning för att förbättra det vetenskapliga underlaget i syfte att konstatera om insatsen lever upp till socialtjänstens eller funktionshinderrelaterade mål?

En grundinställning när det saknas vetenskapligt stöd är att bedriva mer forskning för att ge ett bättre vetenskapligt underlag. Det finns starka skäl för att detta är den etiskt mest rimliga grundinställningen eftersom det ger bättre underlag så att vi inte utsätter personer för risker eller använder begränsade samhälleliga resurser på ett ineffektivt sätt. Samtidigt kan det finnas undantagsfall när etiska överväganden göra det svårt att bedriva fortsatt forskning. Historiskt har vi exempel på studier som vi idag skulle anse vara förknippade med stora forskningsetiska problem och som inte går att upprepa på ett forskningsetiskt acceptabelt sätt. Utifrån det bör följande frågor ställas:

- Finns det forskningsetiska problem i studierna? Är de av den karaktären att studierna inte går att upprepa på ett forskningsetiskt acceptabelt sätt?
- Om det saknas forskning, handlar det om den typ av undantagsfall där det finns etiska hinder för att bedriva forskning som ger bättre kunskapsunderlag?
- Exempel på det senare skulle kunna vara: forskning som inte går att bedriva med informerat samtycke och som samtidigt är förknippad med vissa risker för deltagarna; forskning som endast går att bedriva med starka ekonomiska eller andra incitament för deltagarna, forskning som kräver att man utsätter deltagarna för orimliga risker, givet existerande kunskap om alternativa insatser etcetera.

Fråga 3: Behov/rättighet: Vilket behov/ vilken rättighet syftar insatsen att möta och vilken grad av anspråk ger det upphov till?

För att kunna bedöma om insatsen är rimlig för gruppen bör det dels bedömas om den uppfyller lagens målsättningar, motsvarar ett behov eller en rättighet hos gruppen, dels om storleken på detta behov/ denna rättighet hos brukargruppen och tillgången till andra alternativ kan motivera de eventuella etiska risker som kan finnas med insatsen. Det bör också bedömas i vad mån särskild hänsyn tagits till konsekvenser för personer i särskilt utsatta situationer eller med behov av särskilt stora insatser för att delta i samhällslivet och leva som andra (Skademinimeringsprincipen).

Fråga 4: Andra berörda parter: Hur påverkar insatsen närstående eller andra personer/grupper?

Utöver hur balansen av för- och nackdelar ser ut för insatsen för den aktuella gruppen, bör det bedömas hur närstående eller andra människor påverkas (exempelvis andra personer i gruppens närhet eller välfärdsområdet i stort).

Exempel på frågor är:

- Vem väger de för- och nackdelar som insatsen kan leda till för närstående etcetera mot effekterna för gruppen?
- Vem har möjlighet att påverka detta?

Socialtjänst			Funktionshinderområdet
Barn och unga	Personer med missbruksproblem	Äldre personer	Personer med funktionsnedsättning
<p>När det gäller insatser för barn och ungdomar bör följande frågor ställas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Påverkar insatsen vårdnadshavare, syskon och andra närstående? • Påverkar insatsen personer i gruppens fritidshem, skola etcetera.? • Påverkar insatsen välfärdsområdet i stort när det gäller påverkan på resursanvändning eller genom spridning av insatsen på ett okontrollerat sätt? 	<p>När det gäller insatser för personer med missbruksproblematik bör följande frågor ställas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Påverkar insatsen barn och andra närstående? • Påverkar insatsen grannar, arbetskamrater etcetera.? <p>Påverkar insatsen välfärdsområdet i stort när det gäller påverkan på resursanvändning eller genom spridning av insatsen på ett okontrollerat sätt?</p>	<p>När det gäller insatser för äldre personer bör följande frågor ställas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Påverkar insatsen samboende och andra närstående? • Påverkar insatsen medboende, grannar etcetera.? <p>Påverkar insatsen välfärdsområdet i stort när det gäller påverkan på resursanvändning eller genom spridning av insatsen på ett okontrollerat sätt?</p>	<p>När det gäller insatser för personer med funktionsnedsättning bör följande frågor ställas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Påverkar insatsen närstående? • Påverkar insatsen andra personer på anpassat boende, grannar, arbetskamrater etcetera.? • Påverkar insatsen välfärdsområdet i stort när det gäller påverkan på resursanvändning eller genom spridning av insatsen på ett okontrollerat sätt? • Skademinimeringsprincipen (särskild hänsyn till konsekvenser för personer i särskilt utsatta situationer eller med behov av särskilt stora insatser för att delta i samhällslivet och leva som andra).

Sammanfattning: Hur ser insatsens för- och nackdelar ut (utifrån svaren i fråga 1–4)?

Utifrån svaren på fråga 1–4 bör det presenteras hur insatsens för- och nackdelar ser ut med hänsyn till påverkan på gruppen, närstående etcetera., det vetenskapliga underlaget och det behov/ den rättighet som insatsen syftar att möta.

Fråga 5 Jämlikhet och rättvisa: Stödjer insatsen personers möjlighet till jämlika levnadsvillkor? Finns det risk att insatsen leder till diskriminering eller stigmatisering?

I SoL:s portalparagraf uttrycks att socialtjänsten ska sträva efter att bidra till människors jämlika levnadsvillkor. Att personer generellt ska behandlas lika (om det inte finns relevanta skillnader) stöds även av den svenska diskrimineringslagstiftningen, (Diskrimineringslag (2008:567)).

Detta kan även tolkas i termer av den likabehandling som ska känneteckna en rättsstat där lika fall behandlas lika vilket också inkluderar professionella gruppers bemötande av personen.

Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning anger att dess syfte är att främja, skydda och säkerställa det fulla och lika åtnjutandet av alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter för alla personer med funktionsnedsättning. De funktionshinderspolitiska målen, jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhället för personer med funktionsnedsättning, bygger på konventionsmålen. LSS målsättningar är:

- Full delaktighet i samhällslivet med möjlighet att leva som andra (arbete, studier, fritid, eget boende, gemenskap med andra m.m.) (LSS)
- Goda levnadsvillkor (LSS)
- Samordnade och varaktiga insatser (LSS)
- Valfrihet, inflytande och självbestämmande (vem som anställs, när och hur hjälpen ska ges) (LSS)
- Begränsat antal personer, kontinuitet, trygghet (LSS)
- Anpassat till individuella behov, personligt utformat stöd (LSS)
- Aktiverande, inte beskyddande omhändertagande (LSS).

I HSL är målsättningen god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen.

Finns det risk att tillgång till insatsen påverkas av de faktorer som *inte* får styra tillgång till samhällets stöd? I diskrimineringslagstiftningen anges kön, könsöverskridande identitet eller uttryck, etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, funktionsnedsättning, sexuell läggning eller ålder som faktorer som inte får ligga till grund för diskriminering. Likaså bör det uppmärksammas om insatsen i sig riskerar att leda till diskriminering, exempelvis genom att stigmatisera personer.

Ställningstaganden kring en jämlik behandling av personer i vårt samhälle kan även mer generellt tolkas så att personer bör ha jämlika möjligheter till att fungera och uppnå full delaktighet, goda levnadsvillkor med möjlighet att leva som andra. Synen på människors värde bör heller inte påverkas av deras personliga egenskaper eller ställning i samhället. Kan insatsen påverka personers ställning eller vår syn på deras värde i samhället?

Exempel på frågor för att göra en sådan bedömning är:

- Påverkar insatsen personer på ett sätt som, av dessa personer, i förlängningen kan uppfattas som en nedvärdering eller stigmatisering eller upplevas diskriminerande?
- Kan gruppen eller andra människor i samhället uppfatta att användningen av insatsen påverkar deras jämlika möjligheter, synen på deras lika värde eller sin upplevelse av sig själv som värdefull?
- Finns det liknande insatser som används och som är accepterade i samhället och som därmed kan ge vägledning för huruvida denna insats bör användas eller inte?

Fråga 6 Autonomi: Har personer möjlighet att påverka beslut om och innehållet i insatsen?

Enligt SoL, LSS, och SFB ska insatser inom socialtjänsten och funktionshinderområdet bygga på respekt för människors självbestämmanderätt. Undantaget de fall när tvångsinsatser är motiverat (se nedan) ska personen informeras om insatserna och kunna ha inflytande över vilka insatser som sätts in och hur dessa utformas. Detta innebär dock inte att personen kan önska sig vissa insatser utan begränsningar utan insatserna kräver vanligtvis en behovsbedömning av socialtjänsten eller andra berörda myndigheter.

Habilitering och rehabilitering samt tillhandahållande av hjälpmedel enligt HSL planeras i samverkan med patienten, men det går inte att överklaga att man inte får det hjälpmedel, den behandling eller läkare man vill ha. HSL anger också att den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården. När det finns olika hjälpmedel tillgängliga för personer med funktionsnedsättning eller flera behandlingsalternativ som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet ska patienten få möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar (autonomi).

För den som anses vara oförmögen att fatta beslut (tillfälligt eller permanent) finns olika sätt att närma sig frågan. I vissa fall kan närstående konsulteras, men det ska betonas att närstående normalt inte har beslutanderätt om det rör sig om vuxna personer. De undantag som finns regleras i Lag (2017:310) om framtidsfullmakter (LFF) samt Föräldrabalk (1949:381) (FB)., (11 kap. Om God man och förvaltare).

En annan viktig aspekt kan vara att personen endast bör ställas inför valmöjligheter som är relevanta och som hen kan/vill ta ställning till. Kan insatsen således leda till problem med att respektera självbestämmandet? Exempel på frågor för att göra en sådan bedömning är:

- Medför insatsen speciella utmaningar när det gäller att ge information?
- Används insatsen under förhållanden där personer inte kan utöva sitt självbestämmande på grund av tillfällig eller permanent beslutsförmåga?
- I den mån det handlar om personer som är oförmögna att fatta beslut, kan närstående etcetera. vara tvungna att ställas i en svår beslutssituation om insatsen används?
- Finns avtal om framtidsfullmakt eller God man/Förvaltare utsedd för personen?
- Medför insatsen inskränkningar av självbestämmandet som inte har stöd av lagstiftningen?
- Har den enskilde i största möjliga utsträckning givits inflytande och medbestämmande över de insatser som ges (LSS)
- Är insatsen aktiverande, inte beskyddande omhändertagande? (LSS) Är insatsen personligt utformad? (LSS)

Socialtjänst			Funktionshinderområdet
Barn och unga	Personer med missbruksproblem	Äldre personer	Personer med funktionsnedsättning
<p>För yngre barn gäller att vårdnadshavarna har denna självbestämmanderätt, men generellt anses att barnet med stigande ålder och mognad bör ges större möjligheter till inflytande.</p> <p>I tonåren förväntas barnet i stor utsträckning kunna fatta egna beslut kring sin situation men även innan dess finns det etiska krav på att barnet bör höras.</p> <p>Här bör det observeras om insatsen utförs inom ramen för tvångsvård av barn och ungdomar där självbestämmandet kan begränsas.</p>	<p>För personer med missbruksproblem bör det bedömas i vilken utsträckning detta innebär en nedsättning av beslutsförmågan och kräver anpassning av information och samtycke.</p> <p>Likaså bör det observeras om insatsen utförs inom ramen för LVM där självbestämmande kan begränsas.</p>	<p>För äldre personer bör det bedömas om demensproblematik eller annan kognitiv påverkan innebär en nedsättning av beslutsförmågan och kräver anpassning av information och samtycke.</p>	<p>För personer med funktionsnedsättning som innebär en kognitiv påverkan behöver det bedömas i vilken utsträckning det innebär en nedsättning av beslutsförmågan och kräver anpassning kring information och samtycke.</p> <p>Likaså kan funktionsnedsättning som påverkar den kommunikativa förmågan leda till svårigheter att förmedla samtycke trots att personen är beslutsförmögen.</p>

Fråga 7 Integritet: Är insatsen förenlig med hänsyn till personers och närståendes etcetera fysiska och personliga integritet?

I SoL, LSS och HSL sägs att insatsen ska bygga på respekt för personens integritet. Detta kan kopplas till personens självbestämmande eftersom gränsen för en persons integritet normalt bör dras av personen själv (i den mån det är möjligt). Men det kan även kopplas till personens potentiella sårbarhet som kräver att vi agerar med varsamhet även i de fall när hen inte kan bestämma eller upprätthålla sina gränser.

Integritet inbegriper en persons fysiska integritet, vilket även kan kallas personens fysiska privata sfär, samt en persons personliga integritet. Den fysiska integriteten inbegriper bland annat sådant som ingrepp på/i kroppen, intima åtgärder, ingrepp i hemmiljön eller i den rumsliga sfär som omger personen, eller hantering av privata tillhörigheter. Den personliga integriteten inbegriper bland annat hantering av känslig information om personen och dennes närmaste sfär.

Exempel på frågor:

- Utförs insatserna av ett begränsat antal personer?
- Innebär insatsen ett större eller mindre ingrepp i personens fysiska eller personliga sfär i jämförelse med alternativa insatser och är detta rimligt för att uppnå insatsens mål?
- Påverkar insatsen personens möjlighet att ha kontroll över känslig information?
- Förutsätter insatsen informationsspridning eller informationsinhämtning angående personer utöver den som normalt sker inom socialtjänsten?
- Förutsätter insatsen samverkan och informationsdelning med professionella grupper utanför socialtjänsten? Är hanteringen av känslig information rimlig, givet insatsens mål?
- Innebär insatsen ingrepp på närståendes etcetera fysiska eller personliga integritet?
- Har personen bristande insikt om sin egen integritet och/eller värdet av denna som kan försvåra insatsen?

Fråga 8 Ansvar: Är insatsen förenlig med personens ansvar för sin egen sociala situation?

Enligt SoL har personen ett visst ansvar för sin och andras situation och ska stödjas i att ta ett sådant ansvar utifrån den enskildes möjligheter till detta. Utifrån detta bör det bedömas hur insatsen förhåller sig till detta ansvar:

- Kan insatsen kan anses vara passiviserande för personer? Eller kan den istället anses stödja egenmakt och oberoende anpassad till personers situation?
- Kan insatsen innebära ett för stort ansvarstagande för personer (och därmed också risk för ojämlikhet utifrån detta)? Detta är inte minst viktigt att beakta vid insatser mot personer som kan anses ha en nedsatt ansvarsförmåga, exempelvis på grund av kognitiva problem.
- Kan insatsen uppfattas som en bestraffning utifrån en uppfattning om tidigare bristande ansvarstagande?
- Har personen ansvar för barn eller andra i sin närhet som behöver vägas in?

Sammanfattning: Är användningen av insatsen förenlig med ovanstående etiska värden (utifrån svaren i fråga 5–8)?

I ljuset av hur man besvarat fråga 5–8 behöver det göras en helhetsbedömning av hur den potentiella användningen av insatsen påverkar gällande etiska värden och om man bör överväga vissa gränser för insatsens användning.

- Finns det starka etiska skäl som talar *för* att insatsen används inom socialtjänsten eller funktionshinderområdet utan inskränkningar?
- Finns det skäl som talar för att insatsen endast bör användas efter att man hanterat ett antal etiska aspekter? I så fall vilka och hur bör de hanteras? Här är viktigt att skilja mellan etik och lagstiftning. I vissa fall ger lagstiftningen inget större utrymme för egen etisk bedömning utan innebär en tydlig reglering som måste vägas in.
- Finns det starka etiska skäl till att inte använda insatsen inom socialtjänsten?

Fråga 9: Resurser och organisation: Finns det resursmässiga och/eller organisatoriska begränsningar eller villkor inom socialtjänsten eller funktionshinderområdet som kan påverka den jämlika tillgången till insatsen eller till andra insatser som påverkas av införandet av den aktuella insatsen?

Resurser och organisatoriska förutsättningar (exempelvis delat huvudmannaskap, finansiella medel, kompetens, administrativt stöd, tillgång till relevant utrustning etc.) som finns tillgängliga påverkar möjligheten att använda insatsen. Därför bör det bedömas om resurserna är fördelade på ett sätt som påverkar personers jämlika tillgång till insatsen. Likaså bör det bedömas om användningen av insatsen kan leda till effekter i andra delar av socialtjänsten eller hos andra aktörer som kan påverka personers tillgång till insatser negativt.

Följande aspekter kan beaktas:

- *Sociogeografiska skillnader:*
 - Finns det skillnader i geografi, kommunstorlek, handläggning etcetera som kan påverka tillgången till insatsen?
- *Politiska och legala förutsättningar:*
 - Finns det eller saknas speciell lagstiftning eller rättsliga processer som kan påverka tillgången till insatsen? Exv. Rättspraxis
 - Finns det politiska processer eller politiska/ samhällsliga värderingar som kan påverka tillgången till insatsen eftersom vi har kommunalt och regionalt självstyre?
- *Organisatoriska förutsättningar:*
 - Finns det gränsdragnings- eller samverkansproblem med andra sektorer när det gäller ansvar och utförande som kan påverka tillgången till insatsen?
Exempelvis delat huvudmannaskap, behov av insatser från flera aktörer
 - Är insatserna samordnade och varaktiga? (LSS)
 - Prövas insatsens utförande av kontinuitet? (LSS)
- *Resursmässiga förutsättningar:*
 - Finns det brister i tillgång till ekonomiska resurser, kompetens eller lärandemöjligheter som kan påverka tillgången till insatsen?
 - Förutsätter insatsen lekmän på ett sätt som kan påverka tillgången till insatsen?
 - Har insatsen bristande kostnadseffektivitet som kan påverka rimligheten i att lägga resurser på den?
 - Finns det risk för undanträngning av andra lika eller mer angelägna insatser inom socialtjänsten eller funktionshinderområdet?

Fråga 10: Professionella värderingar¹¹: Kan värderingar inom berörda professioner påverka användningen av insatsen och därmed leda till en ojämlig tillgång till den?

För att insatsen ska användas och därmed komma personer till del krävs det att berörda professioner inte motsätter sig användningen. Finns det värderingar inom de professioner som berörs av insatsen som skulle kunna förhindra användningen?

Exempel på frågor:

- Finns det värderingar kring insatsen som sådan?
- Finns det professionsetiska ställningstaganden som kan komma i konflikt med insatsen?
- Finns det värderingar kring vad insatsen kan innebära för olika professioners roll och identitet?

Fråga 11: Särintressen: Finns det särintressen som kan påverka användning av insatsen och därmed en jämlig tillgång till den?

En faktor som kan påverka användningen av en insats är om det finns grupper som har särintressen kopplade till insatsen. Dessa grupper kan vara positivt inställda och därmed driva på en användning av insatsen som överstiger det som anses rimligt, givet bedömningen ovan. Det kan även handla om grupper som är negativt inställda till insatsen eller som är intresserade av att alternativa insatser används istället.

Exempel på frågor:

- Finns det grupper, t ex vetenskapliga, professionella, kommersiella, lekman-, politiska, religiösa, kulturella eller andra, som utifrån sina intressen och värderingar kan påverkas av eller ha synpunkter på användandet av insatsen? Har de möjlighet att påverka införandet av insatsen?
- Påverkar utförarens intressen tillgång till insatsen?
- Drivs användningen av insatsen snarare av grupper eller tredje parts efterfrågan än av ett konstaterat behov?

¹¹ Värderingar syftar här på personers egna uppfattningar om vad som är centrala värden som på olika sätt kan skilja sig åt från de värden som uttrycks i sociallagstiftningen.

Sammanfattning: Finns det skäl att tro att en jämlik tillgång till insatsen, eller andra insatser, kan försvåras i samband med användningen av den (utifrån svaren i fråga 9–11)?

Under denna fråga görs en sammanfattande bedömning av om det kan finnas hinder i samband med användningen av insatsen som påverkar en jämlik tillgång utifrån svaren på fråga 9–11.

Fråga 12: Långsiktiga etiska konsekvenser: Kan användningen av insatsen få mer långsiktiga etiska konsekvenser?

Även om svaren på ovanstående frågor tyder på att insatsen inte har några större etiska problem i sig eller att inga större problem kommer att uppstå vid användning av insatsen – så kan den leda till en utveckling som på längre sikt leder till problematiska etiska konsekvenser.

Exempel på frågor är:

- Kan insatsen på sikt påverka tilliten till socialtjänsten och socialförsäkringen?
- Kan insatsen ha en långsiktig påverkan på de ramar eller mål som återfinns i socialtjänstens portalparagraf - demokrati, solidaritet, trygghet och jämlika levnadsvillkor?
- Kan insatsen ha en långsiktig påverkan på de ramar eller mål som återfinns i de ramverk och lagstiftningar som specifikt berör funktionshinderområdet – motverka diskriminering och på andra sätt främja lika rättigheter och möjligheter oavsett funktionsnedsättning (konventionen), undanröja hinder (konventionen, PBL), full delaktighet i samhällslivet med möjlighet att leva som andra (arbete, studier, fritid, eget boende, gemenskap med andra m.m.) (LSS, LBB), goda levnadsvillkor (LSS), samordnade och varaktiga insatser (LSS), personligt utformat stöd (LSS), valfrihet (HSL), lindra eller kompensera en sjukdom, skada eller en funktionsnedsättning (LMP)
- Kan insatsen långsiktigt påverka välfärden, folkhälsan eller miljön?
- Kan insatsen leda till förskjutningar av centrala professionsetiska attityder och ställningstaganden?
- Kan insatsen långsiktigt påverka människosynen eller andra viktiga attityder?
- Finns det risk för att insatsen leder till en långtgående undanträngning av andra angelägna insatser i samhället?
- Kan användningen av insatsen kräva lagstiftningsförändringar eller förändringar i regelverket?
- Finns det en risk att användningen av insatsen kan sprida sig till andra områden eller till andra grupper där den är problematisk?

Hur kan den etiska bedömningen av insatsen sammanfattas?

Utifrån hur man besvarat frågorna 1–12 bör man slutligen göra en sammanfattande bedömning av de etiska aspekter som identifierats genom att ställa upp det så här:

- Vilka etiska skäl talar *för* att använda insatsen? Lista dessa skäl.
- Vilka etiska skäl talar *emot* att använda insatsen? Lista dessa skäl.
- Är det möjligt att förändra insatsen eller omständigheter kring dess användande som leder till att eventuella etiska invändningar kan hanteras?
- Beroende på frågans komplexitet kan det även övervägas hur de etiska skälen ska vägas samman, men med betoning på att vägledningen inte är tänkt som stöd för en fördjupad etisk analys.

Ordförklaringar och förkortningar

DL	Diskrimineringslag (2008:567)
FB	Föräldrabalk (1949:381)
HSL	Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30)
HTA	Health Technology Assessment
LBB	Lag (2018:222) om bostadsanpassningsbidrag
LFF	Lag (2017:310) om framtidsfullmakter
LFT	Lag (1997:736) om färdtjänst
LMP	Lag (1993:584) om medicintekniska produkter
LPT	Lag (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård
LRFT	Lag (1997:735) om riksfärdtjänst
LSS	Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade
LVM	Lag (1988:870) om vård av missbrukare i vissa fall
LVU	Lag (1990:52) med särskilda bestämmelser om vård av unga
PBL	Plan- och bygglag (2010:900)
PL	Patientlag (2014:821)
SFB	Socialförsäkringsbalk (2010:110)
SoL	Socialtjänstlag (2001:453)
SVU	Lag (2017:612) om samverkan vid utskrivning från slutna hälso- och sjukvård
TVL	Tandvårdslagen (1985:125)

Projektgrupp

Sakkunniga

- Christian Munthe, professor, avdelningen för filosofi och filologi vid institutionen för filosofi, lingvistik och vetenskapsteori, Göteborgs universitet
- Lars Sandman, professor, prioriteringscentrum, Linköpings universitet

SBU

- Gunilla Fahlström, projektledare
- Maria Ahlberg, projektadministratör
- Susanna Larsson Tholén, projektledare
- Ragnar Levi, medicinsk informationschef/medicinsk fackredaktör
- Laura Lintamo, utredare
- Sofia Tranæus, avdelningschef
- Pernilla Östlund, avdelningschef