Stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till vård, omsorg och forskning

– DEL 1

Betänkande av Utredningen om beslutsoförmögna personers ställning i vård, omsorg och forskning

Stockholm 2015

STATENS OFFENTLIGA UTREDNINGAR

SOU 2015:80

SOU och Ds kan köpas från Fritzes kundtjänst.
Beställningsadress: Fritzes kundtjänst, 106 47 Stockholm
Ordertelefon: 08-598 191 90
E-post: order.fritzes@nj.se
Webbplats: fritzes.se

För remissutsändningar av SOU och Ds svarar Fritzes Offentliga Publikationer
på uppdrag av Regeringskanslіets förvaltningsavdelning.
Svara på remiss – hur och varför.
Statsrådsberedningen, SB PM 2003:2 (reviderad 2009-05-02)
En kort handledning för dem som ska svara på remiss. Häftet är gratis och kan laddas ner som pdf från eller beställas på regeringen.se/remisser

Layout: Kommittéservice, Regeringskansliet.
Omslag: Elanders Sverige AB.
Tryck: Elanders Sverige AB, Stockholm 2015.

ISBN 978-91-38-24347-3
ISSN 0375-250X

Till statsrådet Gabriel Wikström

Regeringen beslutade den 20 juni 2012 att tillsätta en särskild utredare med uppdrag att bl.a. lämna förslag till en enkel och ändamålsenlig reglering avseende personer som, p.g.a. att de är beslutsoförmögna, helt eller delvis saknar möjlighet att fullt ut vara delaktiga eller på annat sätt utöva sitt självbestämmande i situationer då detta förutsätts inom hälso- och sjukvård, tandvård eller forskning (dir. 2012:72, se bilaga 1). Regeringen har därefter beslutat om två tilläggsdirektiv till utredningen (dir. 2013:96 och dir. 2014:119, se bilaga 2 respektive 3).

Utredningen har antagit namnet Utredningen om beslutsoförmögna personers ställning i vård, omsorg och forskning (S 2012:06).

Generaldirektören Aud Sjökvist förordades som särskild utredare fr.o.m. den 15 september 2012 och hon entledigades fr.o.m. den 1 februari 2014. Som särskild utredare fr.o.m. den 1 februari 2014 förordnades generaldirektören Lars-Erik Holm.

Som sakkunniga i utredningen förordnades fr.o.m. den 17 december 2012 kanslirådén Helena Corell, Martin Färnsten och Maria Wästfelt. Martin Färnsten entledigades fr.o.m. den 20 januari 2014 och kanslirådet Petra Zetterberg Ferngren förordnades som sakkunnig fr.o.m. samma datum. Ämnesrådet Kent Löfgren förordnades som sakkunnig fr.o.m. den 15 april 2014.

Som experter att biträda utredningen förordnades fr.o.m. den 17 december 2012 verksjuristen Emil Bergschöld, professorn Martin Björck, professorn Gisela Dahlqvist, handläggaren Ulrika Eriksson, professorn Niels Lynöe och professorn Åsa Nilsonne. Ulrika Eriksson entledigades fr.o.m. den 15 augusti 2013 och handläggaren Henrik Gouali förordnades som expert fr.o.m. samma datum. Emil Bergschöld entledigades fr.o.m. den 7 februari 2014. Henrik Gouali entledigades fr.o.m. den 15 april 2014. Vidare, som experter att biträda utredningen förordnades fr.o.m. den 15 april 2014 professorn

Erik Blennberger, jur. kand. Therése Fridström Montoya, juristen Sayran Khayati och förbundsjuristen Eva von Schéele.

Som sekreterare i utredningen anställdes fr.o.m. den 1 november 2012 hovrättsassessorn Anna Billing. Fr.o.m. den 1 februari 2014 anställdes huvudsekreteraren i utredningen, verksjuristen Emil Bergschöld. Anna Billings anställning som sekreterare upphörde fr.o.m. den 1 april 2014. Hovrättsassessorn Lisa Eriksson anställdes som sekreterare i utredningen fr.o.m. den 22 april 2014.

Utredningen överlämnar härmed betänkandet Stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till vård, omsorg och forskning (SOU 2015:80).

Särskilt yttrande har lämnats av experten Niels Lynöe.

Utredningens uppdrag är härmed slutfört.

Stockholm i september 2015.

Lars-Erik Holm

/Emil Bergschöld
Lisa Eriksson

Innehåll

Förkortningar **21**

Sammanfattning **25**

1 Författningsförslag **49**

1.1 Förslag till lag om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg 49

1.2 Förslag till lag om ändring i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) 62

1.3 Förslag till lag om ändring i tandvårdslagen (1985:125) 64

1.4 Förslag till lag om ändring i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade 65

1.5 Förslag till lag om ändring i lagen (1995:831) om transplantation m.m. 66

1.6 Förslag till lag om ändring i personuppgiftslagen (1998:204) 72

1.7 Förslag till lag om ändring i socialtjänstlagen (2001:453) 74

1.8 Förslag till lag om ändring i lagen (2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m. 75

1.9 Förslag till lag om ändring i lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor 82

1.10 Förslag till lag om ändring i lagen (2006:351) om genetisk integritet m.m. 91

1.11 Förslag till lag om ändring i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400) 92

1.12 Förslag till lag om ändring i patientsäkerhetslagen (2010:659) 95

1.13 Förslag till lag om ändring i patientlagen (2014:821)..... 99

1.14 Förslag till lag om ändring i läkemedelslagen (2015:315) .. 101

1.15 Förslag till lag om ändring i lagen (0000:000) om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga..... 106

2 Utredningens uppdrag och arbete 111

2.1 Uppdraget 111

2.2 Utredningens arbete 113
2.2.1 Allmänt 113
2.2.2 Expertgrupp och referensgrupp 115
2.2.3 Samråd med statliga utredningar 116

2.3 Övergripande inriktning och avgränsningar 116
2.3.1 Avgränsningar gällande underåriga och tvångsåtgärder 116
2.3.2 Fokus på stöd och hjälp i situationer där en person inte kan fatta beslut själv – inte på den allmänna materiella lagstiftningen..... 117
2.3.3 Andra avgränsningar 118

2.4 Betänkandets disposition 119

3 Rättslig bakgrund 121

3.1 Fri- och rättigheterna i regeringsformen 121
3.1.1 Allmänt 121
3.1.2 Skydd mot påtvingade kroppsliga ingrepp m.m. 124
3.1.3 Skydd mot frihetsberövanden m.m. 128

3.2 Lagstiftning på hälso- och sjukvårdens område 130
3.2.1 Hälso- och sjukvårdslagen..... 130
3.2.2 Patientlagen 131

3.2.3 Patientsäkerhetslagen 139
3.2.4 Patientdatalagen 140
3.2.5 Lagen om patientnämndsverksamhet m.m. 142
3.2.6 Speciallagstiftning 142

3.3 Lagstiftning tandvård 145

3.4 Lagstiftning forskning 147
3.4.1 Lagen om etikprövning av forskning som avser människor 147
3.4.2 Läkemedelslagen – kliniska läkemedelsprövningar 151
3.4.3 Den nya EU-förordningen om kliniska prövningar av humanläkemedel 155
3.4.4 Lagen om biobanker i hälso- och sjukvården m.m. 159

3.5 Lagstiftning socialtjänst m.m. 161
3.5.1 Socialtjänstlagen 161
3.5.2 Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade 170
3.5.3 Speciallagstiftning 176

3.6 Brottsbalken och ansvarsfrihetsgrunderna 177
3.6.1 Inledning 177
3.6.2 Nödvärn 178
3.6.3 Nöd 179
3.6.4 Samtycke 181
3.6.5 Social adekvans 182

3.7 Förvaltningslagen och begreppet myndighetsutövning 186
3.7.1 Förvaltningslagen 186
3.7.2 Begreppet myndighetsutövning 187

3.8 Ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete 191

4 Konventioner och andra internationella dokument 193

4.1 Allmänt 193

4.2 FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna 194

4.3 FN:s internationella konvention om medborgerliga och politiska rättigheter 195

4.4 FN:s internationella konvention om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter 195

4.5 FN:s principer för skydd av personer med psykisk störning och förbättring av psykiatrisk vård 196

4.6 FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning 198
4.6.1 Allmänt 198
4.6.2 Särskilt om artikel 12 198
4.6.3 Något om andra artiklar i konventionen 201

4.7 Europeiska konventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna 203
4.7.1 Inledning 203
4.7.2 Artikel 2 – Rätt till liv 204
4.7.3 Artikel 3 – Förbudet mot tortyr 207
4.7.4 Artikel 5 – Rätt till frihet och säkerhet 208
4.7.5 Artikel 8 – Rätt till skydd för privat- och familjeliv 210
4.7.6 Artikel 14 – Förbud mot diskriminering 213

4.8 Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin 214
4.8.1 Inledning 214
4.8.2 Allmänna bestämmelser 216
4.8.3 Samtycke 216
4.8.4 Privatliv och rätt till information 220
4.8.5 Vetenskaplig forskning 220
4.8.6 Relationen mellan biomedicinkonventionen och andra bestämmelser 223
4.8.7 Biomedicinkonventionens tilläggsprotokoll om biomedicinsk forskning 224

4.9 Europarådets rekommendation om principer gällande skydd för hjälpbehövande vuxna 231
4.9.1 Inledning 231
4.9.2 Styrande principer 232
4.9.3 Processuella principer 236

4.9.4 Ställföreträdarnas roll ... 238
4.9.5 Åtgärder inom hälso- och sjukvårdsområdet ... 239

4.10 Europarådets rekommendation om principer gällande framtidsfullmakter och förhandsdirektiv ... 243
4.10.1 Inledning ... 243
4.10.2 Framtidsfullmakter ... 245
4.10.3 Förhandsdirektiv ... 247

4.11 WHO:s deklaration om patienträttigheter ... 247

5 Yrkesetiska riktlinjer ... 251

5.1 Inledning ... 251

5.2 De yrkesetiska riktlinjerna och lagstiftningen ... 251

5.3 Exempel på internationella yrkesetiska riktlinjer ... 253
5.3.1 Genèvedeklarationen ... 253
5.3.2 WMA:s internationella kod för medicinsk etik ... 254
5.3.3 Tokyodeklarationen ... 254
5.3.4 Hawaiideklarationen ... 255
5.3.5 Lissabondeklarationen ... 256
5.3.6 Nürnbergkoden ... 257
5.3.7 Helsingforsdeklarationen ... 258

5.4 Exempel på nationella yrkesetiska riktlinjer ... 263
5.4.1 Yrkesetiska riktlinjer för läkare ... 263
5.4.2 Yrkesetiska riktlinjer för tandläkare ... 265
5.4.3 Yrkesetiska riktlinjer för professionellt verksamma inom socialt arbete ... 265

6 Olika ställföreträdarskap och stödpersoner ... 267

6.1 God man och förvaltare ... 267
6.1.1 Inledning ... 267
6.1.2 Att anordna godmanskap och förvaltarskap ... 267
6.1.3 Godmanskap ... 268
6.1.4 Förvaltarskap ... 270
6.1.5 Relationen mellan godmanskap och förvaltarskap ... 271
6.1.6 Gode mäns och förvaltares uppdrag ... 271

6.1.7 Något om antalet godmanskap och förvaltarskap ... 274

6.2 Ställföreträdarskap genom fullmakt ... 275
6.2.1 Allmänt om fullmakter ... 275
6.2.2 Fullmakters verkan sedan fullmaktsgivaren blivit beslutsoförmögen ... 276
6.2.3 Särskilt om fullmakter som avser hälso- och sjukvård ... 277

6.3 Representation av make enligt äktenskapsbalken ... 278

6.4 Stödpersoner enligt viss lagstiftning ... 278
6.4.1 Inledning ... 278
6.4.2 Kontaktperson enligt socialtjänstlagen ... 279
6.4.3 Personlig assistent och biträde av kontaktperson enligt LSS ... 279
6.4.4 Personligt ombud ... 280
6.4.5 Stödperson enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård och lagen om rättspsykiatrisk vård ... 282

7 Utredningar av betydelse för uppdraget ... 285

7.1 Inledning ... 285

7.2 Förmynderskapsutredningen ... 286
7.2.1 Inledning ... 286
7.2.2 Ställföreträdarskap för vuxna med bristande beslutsförmåga i hälso- och sjukvården ... 286
7.2.3 Ställföreträdarskap för vuxna med bristande beslutsförmåga inom forskning ... 290
7.2.4 Ställföreträdarskap för vuxna med bristande beslutsförmåga inom den sociala välfärden ... 291
7.2.5 Ställföreträdarskap genom framtidsfullmakter ... 292
7.2.6 Särskilda yttranden och remissutfall ... 294
7.2.7 Ärendets fortsatta hantering ... 296

7.3 Utredningen om skyddsåtgärder inom vård och omsorg för personer med nedsatt beslutsförmåga ... 297
7.3.1 Inledning ... 297

7.3.2 Förslaget till lag om tvångs- och begränsningsåtgärder inom socialtjänsten i vissa fall ... 297
7.3.3 Förslaget till lag om tvångsåtgärder vid medicinsk behandling i vissa fall ... 298
7.3.4 Lagrådsbehandlingen och ärendets fortsatta hantering ... 299

7.4 Biobanksutredningen ... 300
7.4.1 Betänkandet En ny biobankslag ... 300
7.4.2 Ärendets fortsatta hantering ... 302

7.5 Utredningen om rätt information i vård och omsorg ... 303
7.5.1 Inledning ... 303
7.5.2 Slutbetänkandet Rätt information på rätt plats i rätt tid ... 303

7.6 Uppdrag om framtidsfullmakter ... 308
7.6.1 Inledning ... 308
7.6.2 Ställföreträdarskap genom framtidsfullmakter ... 309
7.6.3 Förslaget om ändring i AvtL ... 316
7.6.4 Remissutfall ... 317
7.6.5 Ärendets fortsatta hantering ... 317

8 Internationell utblick ... 319

8.1 Inledning ... 319

8.2 Danmark ... 320
8.2.1 Patienters rättsliga ställning ... 320
8.2.2 Vaergemålsloven ... 321

8.3 Finland ... 323
8.3.1 Patienters rättsliga ställning ... 323
8.3.2 Lagen om förmyndarverksamhet m.m. ... 324
8.3.3 Intressebevakningsfullmakter ... 326

8.4 Norge ... 328
8.4.1 Patienters rättsliga ställning ... 328
8.4.2 Vergemål och framtidsfullmakter ... 329

8.5 Island ... 332
8.5.1 Patienters rättsliga ställning ... 332

8.5.2 Lagen om rättslig behörighet 333

8.6 England och Wales 334
8.6.1 Allmänt om the Mental Capacity Act 2005 334
8.6.2 Särskilt om grundprinciperna i MCA 337
8.6.3 Bedömning om avsaknad av beslutsförmåga 339
8.6.4 Särskilt om personens bästa (best interests) 340
8.6.5 Vad innebär MCA för personal inom vård och omsorg? 342
8.6.6 Forskning med deltagande av beslutsoförmögna personer 343
8.6.7 Lasting Power of Attorney 345
8.6.8 The Court of Protection och the Public Guardian 345

8.7 Kanada 346

9 Vuxna personer med nedsatt beslutsförmåga 351

9.1 Inledning 351

9.2 Allmänt om vuxna personer med nedsatt beslutsförmåga 351

9.3 Personer med demenssjukdom 354
9.3.1 Vad är demens? 354
9.3.2 Hur många personer har en demenssjukdom? 355
9.3.3 De vanligaste demenssjukdomarna 355

9.4 Tillstånd som kan likna demens 357
9.4.1 Förvirringstillstånd 357
9.4.2 Depression 357

9.5 Personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd 358

9.6 Personer med förvärvad hjärnskada 358

9.7 Personer med psykiska funktionsnedsättningar 359

9.8 Exempel på personer med nedsatt beslutsförmåga inom hälso- och sjukvården 359

10 Etiska aspekter vid regleringen av beslutsoförmögna personers ställning i vård, omsorg och forskning 361

10.1 Inledning 361

10.2 Bakgrund till den etiska analysen 362
10.2.1 Beslutsfattande inom vård, omsorg och forskning och den enskildes självbestämmande 362
10.2.2 Vuxna personer med nedsatt beslutsförmåga 367
10.2.3 Samhällets ansvar 368
10.2.4 Kort om problemen i dag och behovet av reglering 368
10.2.5 Närmare om vilka situationer som kan behöva regleras 369

10.3 Bedömning och beslut om avsaknad av beslutsförmåga 370
10.3.1 Beslutsförmåga gällande en viss fråga vid en viss tidpunkt 370
10.3.2 Allmänt om bedömningen av en persons beslutsförmåga 371
10.3.3 Bedömningen av delförmågor 372
10.3.4 Förutsättningar för bedömningen av nedsättning av beslutsförmåga; frågor om kompetens m.m. 374
10.3.5 Närmare om bedömningen av om beslutsförmågan är så nedsatt att personen inte ska anses kunna fatta ett eget beslut 375
10.3.6 Vem kan bedöma och besluta om avsaknad av beslutsförmåga? 380
10.3.7 Sammanfattande synpunkter 381

10.4 Ställföreträdarens uppdrag 382
10.4.1 Behovet av att formulera ställföreträdarens uppdrag 382
10.4.2 Ramuppdraget: att agera för personens bästa i vid mening 382
10.4.3 Särskilt om den beslutsoförmögna personens delaktighet 385
10.4.4 Tre typer av beslutsnormer; livskvalitet, tidigare vilja och hypotetisk vilja 385

10.4.5 Exempel på möjliga lösningar: ett ramuppdrag, precisering och rangordning eller helhetsbedömning ... 395

10.5 Valet av ställföreträdare ... 398
10.5.1 Kandidater och ramar ... 398
10.5.2 Ställföreträdarens lämplighet: kunskap och motivation ... 399
10.5.3 Den enskildes självbestämmande ... 401
10.5.4 Avvägningar ... 402

11 Problembeskrivning ... 403

11.1 Inledning ... 403

11.2 Allmänt – skrivelsen den 14 juni 2011 ... 404

11.3 Problembeskrivning – hälso- och sjukvård ... 407
11.3.1 Inledning ... 407
11.3.2 Kort om rättsläget i dag ... 407
11.3.3 Problemen i dag och behovet av reglering ... 414

11.4 Problembeskrivning – omsorg ... 428
11.4.1 Inledning ... 428
11.4.2 Kort om rättsläget i dag ... 428
11.4.3 Problemen i dag och behovet av en reglering ... 436

11.5 Problembeskrivning – forskning ... 444
11.5.1 Inledning ... 444
11.5.2 Problemen med gällande rätt ... 447
11.5.3 Problemen med gällande rätt – ett exempel ... 451

11.6 Inget behov av en fördjupad kartläggning ... 452

12 Några allmänna utgångspunkter för utredningens överväganden och förslag ... 455

12.1 Bakgrund ... 455

12.2 Något om de allmänna målen med förslagen ... 457

12.3 Något om principerna bakom förslagen ... 460

12.4 Något om förslagens avgränsningar ... 463

12.5 Lagstiftningens övergripande upplägg och disposition 464

12.6 Särskilt om framtidsfullmakter 466

13 Överväganden och förslag – hälso- och sjukvård (inklusive tandvård) och omsorg 469

13.1 Den nya lagens innehåll, syfte och tillämpningsområde 469
13.1.1 Innehåll och syfte 469
13.1.2 Tillämpningsområde och definitioner 472
13.1.3 Undantag för akuta nödsituationer som avses i patientlagen m.m. 476
13.1.4 Undantag för åtgärder som innebär eller är förenade med frihetsberövande eller annat tvång m.m. 477

13.2 Bedömning och beslut om behov av en företrädare – utgångspunkter 490

13.3 Bedömning av behov av en företrädare 493
13.3.1 Inledning 493
13.3.2 Personen har inte förmåga att förstå den information som är relevant för ställningstagandet 495
13.3.3 Personen har inte förmåga att överväga olika beslutsalternativ eller ta ställning i frågan i enlighet med de gjorda övervägandena 496
13.3.4 Personen har inte förmåga att skriftligen, muntligen eller på annat sätt visa sin inställning i frågan 497
13.3.5 Kravet på att det ska vara uppenbart 498
13.3.6 En individuell och situationsanpassad bedömning utifrån de objektiva kriterierna 498
13.3.7 Personen ska först få stöd och lämpliga förutsättningar i övrigt för att själv kunna ta ställning 500
13.3.8 När kan det behöva göras en bedömning av behov av en företrädare? 504
13.3.9 Undantag för ställningstaganden till vissa åtgärder 505

13.4 Beslut om behov av en företrädare 510
13.4.1 Allmänt 510
13.4.2 Har personen gjort ett ställningstagande i frågan som fortfarande gäller? 512
13.4.3 Vem ska fatta beslutet? 515
13.4.4 Närmare om formerna för beslutet och beslutsfattandet samt rätten att överklaga 522
13.4.5 Formerna för överklagande m.m. 527

13.5 Företrädare m.m. och turordning 529
13.5.1 Vem är företrädare för personen m.m.? 529
13.5.2 Framtidsfullmäktig 537
13.5.3 Närstående 542
13.5.4 När turordningen ska frångås 547
13.5.5 God man eller förvaltare i en fråga som gäller omsorg 556
13.5.6 Samråd om hälso- och sjukvård när företrädare saknas 561

13.6 Företrädarens uppgifter 566
13.6.1 Företrädarens uppgifter – hälso- och sjukvård ... 566
13.6.2 Företrädarens uppgifter – omsorg 572

13.7 Att beakta vid ett ställningstagande 577
13.7.1 Utgångspunkter 577
13.7.2 Innan ställningstagandet 578
13.7.3 Personens förmodade vilja och personens bästa 579

13.8 Dokumentation 590
13.8.1 Allmänt angående bestämmelser om dokumentation inom vården och omsorgen 591
13.8.2 Utredningens överväganden 592

13.9 LSH i förhållande till viss annan lagstiftning 594
13.9.1 Inledning 594
13.9.2 LSH i förhållande till speciallagstiftning avseende åtgärder på hälso- och sjukvårdens område 594

13.9.3 LSH i förhållande till vissa andra lagar med anknytning till hälso- och sjukvård och omsorg ... 606

14 Överväganden och förslag – forskning m.m. ... 621

14.1 Förslagets avgränsning ... 621

14.2 Dispositionen av reglerna ... 625

14.3 Behovet av forskning kontra skyddet för personen som behöver en företrädare – utgångspunkter för en reglering ... 628

14.4 Särskilt om bedömning av behov av en företrädare och om beviskrav ... 631

14.5 Särskilt om beslut om behov av en företrädare ... 636

14.6 Närmare om företrädare vid forskning m.m. och om företrädarens uppdrag ... 641
14.6.1 Allmänt ... 643
14.6.2 Särskilt om samråd när företrädare saknas ... 646
14.6.3 Sammanfattning ... 649

14.7 Forskning m.m. i akuta situationer ... 650
14.7.1 Forskning m.m. ... 651
14.7.2 Särskilt om klinisk läkemedelsprövning ... 655

15 Genomförandet av förslagen ... 657

15.1 Allmänt ... 657

15.2 Ett samlat vägledningsdokument för tillämpningen av lagstiftningen m.m. ... 658

15.3 En webbaserad utbildning för personal och företrädare inom vården och omsorgen ... 660

16 Ikraftträdande och övergångsbestämmelser ... 661

16.1 Ikraftträdande ... 661

16.2 Övergångsbestämmelser ... 663
16.2.1 Fullmakter/framtidsfullmakter ... 663

16.2.2 Hälso- och sjukvård och omsorg 665
16.2.3 Forskning m.m. 667

17 Konsekvenser av förslagen 673

17.1 Inledning 673

17.2 En beskrivning av problemen i dag och vad utredningen vill uppnå 674
17.2.1 Problemen i dag 674
17.2.2 Vad utredningen vill uppnå 676

17.3 En beskrivning av vilka alternativa lösningar som finns för det utredningen vill uppnå och vilka effekterna blir om någon reglering inte kommer till stånd 679

17.4 Uppgifter om vilka som berörs av regleringen 680

17.5 Uppgifter om kostnadsmässiga konsekvenser 680
17.5.1 Svårt att bedöma lagstiftningens ekonomiska konsekvenser 681
17.5.2 Övergripande om förslagens ekonomiska konsekvenser 683
17.5.3 Kostnadsmässiga konsekvenser av olika förslag 687

17.6 Uppgifter om andra konsekvenser 698
17.6.1 Konsekvenser för den kommunala självstyrelsen 698
17.6.2 Särskilt om konsekvenser för små företags villkor 699
17.6.3 Konsekvenser för jämställdheten mellan kvinnor och män 701
17.6.4 Konsekvenser för möjligheterna att nå de integrationspolitiska målen 703
17.6.5 Konsekvenser för den personliga integriteten 703
17.6.6 Övriga konsekvenser 704

17.7 Förslagens överensstämmelse med de skyldigheter som följer av Sveriges anslutning till EU 704

18 Författningskommentar 705

18.1 Förslag till lag om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg 705

18.2 Förslag till lag om ändring i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) 752

18.3 Förslag till lag om ändring i tandvårdslagen (1985:125) 753

18.4 Förslag till lag om ändring i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade 754

18.5 Förslag till lag om ändring i lagen (1995:831) om transplantation m.m. 755

18.6 Förslag till lag om ändring i personuppgiftslagen (1998:204) 764

18.7 Förslag till lag om ändring i socialtjänstlagen (2001:453) 767

18.8 Förslag till lag om ändring i lagen (2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m. 767

18.9 Förslag till lag om ändring i lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor 777

18.10 Förslag till lag om ändring i lagen (2006:351) om genetisk integritet m.m. 792

18.11 Förslag till lag om ändring i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400) 793

18.12 Förslag till lag om ändring i patientsäkerhetslagen (2010:659) 795

18.13 Förslag till lag om ändring i patientlagen (2014:821) 799

18.14 Förslag till lag om ändring i läkemedelslagen (2015:315) .. 802

18.15 Förslag till lag om ändring i lagen (0000:000) om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga 806

Litteratur 815

Del 2

Särskilt yttrande 819

Bilaga 1 Kommittédirektiv 2012:72 823

Bilaga 2 Kommittédirektiv 2013:96 839

Bilaga 3 Kommittédirektiv 2014:119 841

Bilaga 4 Stöd till personer med nedsatt beslutsförmåga att kunna fatta egna beslut och att vara delaktiga 843

Bilaga 5 1 kap. i förslag till lag om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga i Framtidsfullmakter (Ds 2014:16) 897

Bilaga 6 7 kap. läkemedelslagen (2015:315) 905

Bilaga 7 Utkast till förordningsändring 911

Förkortningar

Lagstiftning och konventioner

AvtL	lagen (1915:218) om avtal och andra rättshandlingar på förmögenhetsrättens område
BrB	brottsbalken
FB	föräldrabalken
FL	förvaltningslagen (1986:223)
HCCA	The Health Care Consent Act
HSL	hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)
KL	kommunallagen (1991:900)
LPT	lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård
LRV	lagen (1991:1129) om rättspsykiatrisk vård
LSH	förslag till lag om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg
LSS	lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade
LVM	lagen (1988:870) om vård av missbrukare i vissa fall
LVU	lagen (1990:52) med särskilda bestämmelser om vård av unga
MCA	The Mental Capacity Act 2005

OSL	offentlighets- och sekretesslagen (2009:400)
PDL	patientdatalagen (2008:355)
PL	patientlagen (2014:821)
PSL	patientsäkerhetslagen (2010:659)
PuL	personuppgiftslagen (1998:204)
RF	regeringsformen
SDA	The Substitute Decisions Act
SmL	smittskyddslagen (2004:168)
SoL	socialtjänstlagen (2001:453)
TvL	tandvårdslagen (1985:125)

Övriga förkortningar

a.a.	anfört arbete
a.bet.	anfört betänkande
anm.	anmärkning
a.st.	anfört ställe
a.prop.	anförd proposition
bl.a.	bland annat (andra)
CEPN	Centrala etikprövningsnämnden
Ds	Departementsskrivelse
dvs.	det vill säga
EG	Europeiska gemenskapen
EU	Europeiska unionen
etc.	etcetera
f.	följande sida
ff.	följande sidor
FN	Förenta Nationerna
fr.o.m.	från och med
HD	Högsta domstolen
IMCA	Independent Mental Capacity Advocate

IVO	Inspektionen för vård och omsorg
kap.	kapitel
LPA	Lasting Powers of Attorney
m.fl.	med flera
m.m.	med mera
NJA	Nytt juridiskt arkiv
osv.	och så vidare
p.g.a.	på grund av
prop.	proposition
s.	sidan/-orna
SFS	Svensk författningssamling
s.k.	så kallad (-t, -de)
SKL	Sveriges Kommuner och Landsting
SOSFS	Socialstyrelsens författningssamling
SOU	Statens offentliga utredningar
SvJT	Svensk Juristtidning
t.ex.	till exempel
t.o.m.	till och med

Sammanfattning

Uppdraget

Utredningens uppdrag har huvudsakligen bestått i att lämna förslag till en enkel och ändamålsenlig reglering avseende vuxna[1] som, p.g.a. att de helt eller delvis inte kan fatta egna beslut, saknar möjlighet att fullt ut vara delaktiga eller på annat sätt utöva sitt självbestämmande i situationer då detta förutsätts inom hälso- och sjukvård, tandvård eller forskning. När det gäller beslut inom socialtjänsten, inklusive verksamhet enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), har vi haft att särskilt beakta befintlig lagstiftning samt pågående lagstiftningsarbete[2] och göra en övergripande bedömning av behovet av ytterligare reglering inom dessa områden. Förslag på dessa områden skulle lämnas om det fanns synnerliga skäl. Utgångspunkten för den rättsliga regleringen skulle vara personens möjligheter att få hälso- och sjukvård och tandvård samt medverka i forskning och inte ett tvång att underkasta sig desamma. Den föreslagna regleringen skulle inte medge tvångsåtgärder.[3]

[1] I utredningens direktiv står det följande (dir. 2012:72 s. 11): ”huvudregeln är att underåriga personer redan har ställföreträdare i form av vårdnadshavare och förslagen bör därför inte omfatta dem”.
[2] I direktiven (s. 11) nämns särskilt förslagen i betänkandet Regler för skydd och säkerhet inom demensvården (SOU 2006:110) som då bereddes i Socialdepartementet. Någon proposition följde dock aldrig med anledning av betänkandet (se avsnitt 7.3.4).
[3] Se om uppdraget i avsnitt 2.1 och om övergripande inriktning och avgränsningar i avsnitt 2.3 samt annat om utredningens uppdrag och arbete i 2 kap. i övrigt.

Betänkandets innehåll

Utredningens uppdrag avseende den rättsliga ställningen för personer som inte kan ta ställning själva i olika situationer kan delas in i tre (eller fem) sakområden; hälso- och sjukvård (inklusive tandvård), omsorg (socialtjänst och verksamhet enligt LSS) och forskning. Vi har valt att inte behandla dessa områden i särskilda block utan i stället integrerat i varje kapitel. Ett undantag är att överväganden och förslag på forskningsområdet behandlas i ett separat kapitel, detta p.g.a. vårt valda upplägg på författningsförslagen.

Utredningens författningsförslag återfinns på sedvanligt vis i kapitel 1. Kapitel 2 handlar om vårt uppdrag och arbete. Kapitlen 3–10 utgör bakgrunden till våra utgångspunkter, överväganden och förslag. Här finns kapitel om den rättsliga bakgrunden, konventioner och andra internationella dokument, yrkesetiska riktlinjer, olika ställföreträdarskap och stödpersoner, utredningar av betydelse för uppdraget, en internationell utblick, målgruppen vuxna personer med nedsatt beslutsförmåga samt etiska aspekter vid regleringen av beslutsoförmögna personers ställning i vård, omsorg och forskning.

I kapitel 11 finns en problembeskrivning. Därefter redogör vi för några allmänna utgångspunkter för våra överväganden och förslag i kapitel 12 och i de efterföljande kapitlen 13 och 14 återfinns våra överväganden och förslag. Kapitlen 15–17 handlar om genomförandet av förslagen, ikraftträdande och övergångsbestämmelser respektive ekonomiska och andra konsekvenser av förslagen. En författningskommentar finns i kapitel 18. Bland bilagorna till betänkandet finns bl.a. texten Stöd till personer med nedsatt beslutsförmåga att kunna fatta egna beslut och att vara delaktiga (bilaga 4).

Några allmänna utgångspunkter för utredningens överväganden och förslag

Bakgrund

Respekten för varje människas integritet och självbestämmande är grundläggande utgångspunkter vid all vård, omsorg och forskning. De lagar som reglerar dessa områden förutsätter många gånger att

en vuxen har förmåga att t.ex. själv ta initiativ, lämna samtycke till åtgärder, vara delaktig eller på annat sätt utöva sitt självbestämmande. Det finns dock personer som inte har förmåga att fullt ut utöva sitt självbestämmande. En persons förutsättningar att ta ställning i frågor som rör hans eller hennes vård, omsorg eller forskning kan vara mer eller mindre begränsade. I vissa fall kan personens förmåga att fatta beslut själv vara nedsatt på ett sådant sätt att han eller hon kan anses sakna faktisk förmåga att på egen hand ta ställning i en viss fråga. Att inte kunna fatta ett eget beslut i en situation är något som – av vitt skilda orsaker – potentiellt kan drabba alla människor. Personens förmåga att fatta egna beslut i en viss fråga kan vara nedsatt tillfälligt eller under en längre tid och graden av nedsättning kan variera över tid.[4]

Eftersom intresset av självbestämmande är starkt, och de som anses sakna förmåga att ta ställning själva i olika situationer inte kan utöva detta, har samhället ett ansvar för att se till att personer inte går miste om större värden än absolut nödvändigt, och att, om möjligt, särskilda åtgärder vidtas för att kompensera för detta förhållande. I de aktuella situationerna kan personerna inte längre – med utgångspunkt i egna bedömningar av risker, tänkbara olägenheter och utsikter till personlig nytta – ta ställning och skydda sina egna intressen. Det bör därför eftersträvas såväl att personerna får den vård och omsorg de behöver, som att deras självbestämmande inte inskränks i större utsträckning än nödvändigt och att de så långt som möjligt görs delaktiga. Vidare kommer behovet av lösningar när det gäller att hjälpa och stödja dessa personer vid olika ställningstaganden där de inte själva kan besluta alltid att finnas, vare sig samhället väljer att lagstifta om dessa lösningar eller inte.

Det kan konstateras att mycket av den vård och omsorg som personer som saknar förmåga att ta ställning själva i olika situationer har ett behov av, i dag inte kan ges med uttryckligt och tydligt lagstöd i lagstiftningen på vårdens och omsorgens områden. Det saknas generella och heltäckande regler i svensk rätt gällande i vilka situationer vuxna ska anses sakna förmåga, i rättslig mening, att fatta egna beslut om sin hälso- och sjukvård eller omsorg och vad som då ska gälla. Detta trots t.ex. att det finns ett uttryckligt krav i 4 kap. 2 § patientlagen (2014:821), PL, på att hälso- och sjuk-

[4] Se kapitel 9 Vuxna personer med nedsatt beslutsförmåga.

vård inte får ges utan den enskildes samtycke om det inte finns undantag i lag. Även inom omsorgen och tandvården är insatser som huvudregel frivilliga och förutsätter samtycke från den enskilde. Utredningens bild är också att det råder stor osäkerhet bland dem som berörs (enskilda och deras närstående, verksamheterna och personalen etc.) om hur situationer som involverar personer som inte kan göra ställningstaganden själva ska hanteras.

Inom forskningen ser problembilden något annorlunda ut och varierar beroende på vilken typ av forskning det rör sig om. Ett grundläggande problem är bl.a. att viss angelägen forskning, vilken syftar till att generera ny eller mer säkerställd kunskap, som skulle kunna användas till att förebygga, behandla och lindra sjukdom och ohälsa hos personer med vissa tillstånd, inte går att genomföra p.g.a. det bristfälliga regelverket.

Som framgår av problembeskrivningen i kapitel 11 har behovet av ett generellt, tydligt och mer komplett regelverk på området länge varit uppenbart. Behovet av ett sådant regelverk har påtalats från många olika håll och i olika sammanhang, t.ex. av myndigheter och organisationer, i flera utredningar och propositioner samt av forskare.[5] Vidare framstår det som än mer angeläget att föreslå tydliga och ändamålsenliga regler på området med hänsyn till de olika konventioner och andra internationella dokument som finns.[6]

Något om de allmänna målen med förslagen

Utredningens arbete har bedrivits med den övergripande målsättningen att i möjligaste mån lösa de praktiska, etiska och juridiska problem som dagligen uppkommer p.g.a. frånvaron av regler om företrädarskap för personer som inte kan besluta själva då detta förutsätts inom vård, omsorg eller forskning. Syftet har

[5] Se t.ex. skrivelsen En sammanhållen reglering avseende ställföreträdare för patienter med bristande beslutsförmåga som undertecknades den 14 juni 2011 av följande myndigheter och organisationer: Centrala etikprövningsnämnden, Handikappförbunden, Läkemedelsverket, Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Socialstyrelsen, Statens medicinsk-etiska råd, Svenska Läkaresällskapet, Svenskt Demenscentrum och Sveriges Kommuner och Landsting. I en bilaga till skrivelsen listas en rad yttranden, uttalanden och skrivelser sedan slutet av 1990-talet där det har påtalats praktiska problem som uppstår till följd av avsaknaden av en sammanhållen reglering för vuxna personer med bristande beslutsförmåga. Skrivelsen redogörs för närmare i avsnitt 11.2.

[6] Se kapitel 4 Konventioner och andra internationella dokument.

varit att göra det på ett sätt som utgår ifrån de olika typiska problemsituationerna i vården, omsorgen och forskningen. Detta för att få till stånd så enkla och ändamålsenliga lösningar som möjligt, vilka är anpassade efter förhållandena på dessa områden, utan att t.ex. kraven på rättssäkerhet, rättsskydd och trygghet för den enskilde eftersätts.

På ett övergripande plan är våra utgångspunkter för en ny lagstiftning att den primärt måste syfta till att skapa förbättringar för de personer som inte själv kan ta ställning i olika frågor, t.ex. vad gäller deras hälsa och livskvalitet, respekten och stödet för dem att utöva självbestämmande, skyddet för deras integritet samt genomslaget och respekten för deras vilja. Det handlar bl.a. om att personerna inte ska bli förbisedda och ställda utanför de rättigheter och valmöjligheter som finns för dem, t.ex. att de ska kunna få den vård och omsorg som de har behov av. Men det handlar även om att personens vilja måste beaktas i olika avseenden beroende på situationen samt att vården och omsorgen måste anpassas efter personens faktiska förutsättningar och behov. Målet är bl.a. att bidra till att personerna – genom stöd och hjälp – ges vård och omsorg på lika villkor som andra och att de inte diskrimineras eller hamnar i ett sämre läge p.g.a. sin utsatta situation.

En viktig del är även att regelverket så långt som möjligt bör vara tydligt och enkelt för den enskilde och dennes närstående att förstå och tillämpa samt att det tillgodoser krav gällande förutsebarhet, rättssäkerhet och trygghet för den enskilde. Regleringen måste därutöver kunna förenas bl.a. med de andra system för företrädare och kontaktpersoner som även fortsättningsvis ska användas, liksom med övriga föreskrifter och grundläggande principer inom vården, omsorgen och forskningen.

Vidare måste framhållas att den nya regleringen bygger på frivillighet samt stöd och hjälp, inte tvång. Denna avgränsning följer redan av utredningens direktiv.[7] Att förslagen inte ska medge tvång innebär självklart att utgångspunkterna för förslagen är annorlunda än annars skulle ha varit fallet. Vi väljer därför att fästa stor vikt vid att sätta personen i centrum och att betona hans eller hennes självbestämmande, delaktighet och vilja.

[7] Dir. 2012:72 s. 2.

Den nya lagstiftningen bör på ett rimligt sätt utgå från verksamheternas och personalens faktiska förutsättningar och behov. Lagstiftningen bör vara enkel och praktiskt hanterbar samt i övrigt ställa realistiska krav på personalen i de situationer som kan uppstå i vården och omsorgen, men även inom forskningen. Den behöver även bli ett verkligt stöd för personalen inom ramen för det dagliga arbetet. I det ligger bl.a. att administrativa bördor och extra pålagor så långt som möjligt ska undvikas. Detta är väl i linje med vår grundtanke om att systemet bör ingå som ett naturligt led i de befintliga processerna inom vården, omsorgen och forskningen, och inte ligga som särskilda förfaranden vid sidan av dessa processer.

Lagstiftningen måste sätta tydliga juridiska ramar, samtidigt som den på en mer detaljerad nivå behöver ge utrymme för flexibilitet. Regelverket ska också kunna tillämpas i en mängd typsituationer inom vård-, omsorgs- och forskningsverksamheter av vitt skilda slag. Det kan således inte bli alltför detaljerat, utan måste kunna anpassas till de olika situationer som uppstår. Det förutsätts därför bl.a. att verksamheterna i vården och omsorgen, inom ramen för sitt systematiska kvalitetsarbete, utarbetar och fastställer de rutiner som behövs i den specifika verksamheten för att uppfylla de krav och mål som följer av den nya lagstiftningen.[8]

Något om principerna bakom förslagen

Utredningen vill som utgångspunkt för sina förslag ansluta sig till de principer som återfinns i del 2 i Europarådets rekommendation om principer gällande skydd för hjälpbehövande vuxna[9]. Det innebär på ett övergripande plan att vi har att slå vakt om individernas självbestämmande och om frivillighet från deras sida samt om respekten för deras mänskliga värdighet. Detta får även anses ligga väl i linje med de allmänna krav och mål som gäller i Sverige för vården, omsorgen och forskningen. Rekommendationen innehåller flera principer som är relevanta att beakta i detta sammanhang, t.ex. om flexibilitet i regelverket, nödvändighet och subsidiaritet,

[8] Se avsnitt 3.8.3 Ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete.
[9] Recommendation No. R (99) 4, Principles concerning the Legal Protection of Incapable Adults.

maximalt bevarande av förmåga, proportionalitet, rimliga och effektiva förfaranden, respekt för personens önskemål och uppfattning samt att personens intressen och välfärd ska komma i främsta rummet.

Syftet med förslagen är bl.a. att de ska göra skillnad för personer som p.g.a. nedsatt beslutsförmåga behöver stöd och hjälp vid ställningstaganden till vård och omsorg. Bedömningen av om personen ska anses kunna ta ställning själv måste kopplas till den specifika frågan i den uppkomna situationen, i stället för att det fattas mer generella beslut, t.ex. avseende samtliga hälso- och sjukvårds- eller omsorgssituationer eller tills vidare. Detta syftar till att så långt det bara går maximera personens självbestämmande. En del personer har tillfälligt nedsatt beslutsförmåga i en fråga och andra kan ha en beslutsförmåga i en fråga som varierar över tid. Förmågan att själv ta ställning kan också hos de allra flesta personer skifta beroende på vilken fråga det rör sig om (jfr t.ex. en riskfylld och komplicerad operation med en omvårdnadsåtgärd i vardagen av rutinbetonad karaktär).

Vidare behöver det förhållandet att en person potentiellt skulle kunna anses sakna förmåga att ta ställning i en specifik fråga vid en viss tidpunkt inte nödvändigtvis innebära att så bör vara fallet. Att agera i personens intresse och tillmäta personens självbestämmande stor vikt, är i stället att i första hand arbeta utifrån ett personcentrerat förhållningssätt; att sätta personen i centrum och så långt det går möjliggöra för honom eller henne att själv kunna fatta beslutet. Ett sådant förhållningssätt är även väl förenligt med regler om självbestämmande och delaktighet, den ökade fokuseringen på personcentrerad vård och omsorg samt internationella bestämmelser och principer på området.

I de situationer en person ändå inte själv kan fatta ett eget beslut behöver det finnas ett flexibelt, enkelt och rättssäkert regelverk som tillgodser att personen får stöd och hjälp vid ställningstagandet. Det behöver tillhandhålla rimliga och effektiva förfaranden där personen sätts i centrum och görs delaktig i beslutsprocessen. Det är viktigt att beakta personens självbestämmande och förmodade vilja (inklusive tidigare uttryckta vilja och vad han eller hon ger uttryck för i situationen) och att personen får möjlighet att på olika sätt påverka (t.ex. i förväg) vem som ska

(eller inte ska) företräda honom eller henne samt att personens intressen och välfärd kommer i främsta rummet.

Att man lyssnar på personens uppfattningar, upplevelser och erfarenheter i den aktuella situationen är ofta en förutsättning för att den som fattar det professionella och/eller personliga beslutet ska kunna fatta beslut på ett ansvarsfullt sätt. Det visar även på en grundläggande respekt för personen att lyssna uppmärksamt till honom eller henne, att mer tala med personen än om honom eller henne, att göra ett seriöst försök att sätta sig in i personens eget perspektiv, etc.

Regelverket måste dessutom erbjuda större möjligheter än i dag att kunna planera i förväg för en situation i framtiden där man kan komma att – av olika anledningar – sakna förmåga att fatta egna beslut i olika frågor, t.ex. genom att kunna välja vem som ska företräda en själv i en sådan situation. Även om det öppnas för sådana möjligheter kommer det givetvis ändå att finnas ett behov av att ha lösningar för de fall där inga tidigare ställningstaganden finns. Vad saken gäller då är t.ex. att finna personer som, typiskt sett, på ett klokt sätt kan identifiera sig med personerna och handla i lojalitet med deras önskemål och värderingar i olika situationer. En reglering kan dock inte laborera med alltför enkla och entydiga lösningar utan måste vara flexibel samt förses med modifikationer och skyddsmekanismer.

Utredningen vill även understryka att beslutsfattande för någons räkning enligt förslagen innebär att så långt som möjligt i samråd med personen ta ställning i t.ex. en fråga om att lämna samtycke till att genomgå en behandling, efter att först ha fått individuellt anpassad information i frågan. Däremot är det inom vården och omsorgen givetvis alltid personalen som fattar det professionella beslutet om vilka åtgärder eller insatser som ska erbjudas och rekommenderas en person, utifrån t.ex. gällande lagstiftning, kunskap m.m. på området. Inom forskningen finns flera materiella skyddsbestämmelser som innehåller särskilda krav som måste vara uppfyllda för att forskning över huvud taget ska få utföras på personer som inte själva kan lämna samtycke. Därutöver får forskning som omfattas av lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor (etikprövningslagen) bara utföras om den har godkänts vid en etikprövning av en etikprövningsnämnd.

Särskilt om framtidsfullmakter

Regeringen gav i juni 2013 en utredare i uppdrag att lämna förslag om vissa kompletterande bestämmelser till Förmynderskapsutredningens förslag till lag om framtidsfullmakter, bl.a. i fråga om ikraftträdande och tillsyn. Uppdraget redovisades i maj 2014 med promemorian Framtidsfullmakter (Ds 2014:16).[10] Riksdagen biföll så sent som i mars 2015 civilutskottets förslag att uppmana regeringen att snarast återkomma till riksdagen med ett lagförslag om bl.a. framtidsfullmakter. Justitie- och migrationsministern Morgan Johansson bekräftade den 3 juni 2015 i svar på en riksdagsfråga att arbete pågår med att ta fram en lagrådsremiss om en ny lag om framtidsfullmakter samt att ambitionen är att en proposition ska kunna lämnas till riksdagen under våren 2016. Vår utgångspunkt är därför att ett institut med framtidsfullmakter införs i svensk rätt.

Rättsläget är något oklart men mycket talar för att en fullmakt enligt svensk rätt i de flesta situationer saknar verkan när fullmaktsgivaren förlorat sin förmåga att själv ta ställning i en fråga som omfattas av fullmakten.[11] Som har nämnts ovan är en viktig aspekt av respekten för personens självbestämmande och vilja att regelverket måste erbjuda större möjligheter än i dag att kunna planera i förväg för en situation i framtiden där man kan komma att – av olika anledningar – sakna förmåga att fatta egna beslut i olika frågor, t.ex. genom att kunna välja vem som ska företräda en själv i en sådan situation. Det finns även generellt ett behov av företrädarlösningar inom vård, omsorg och forskning för dem som inte förmår själva ta ställning i olika frågor.

Att den enskilde själv kan peka ut vem som ska företräda honom eller henne överensstämmer även väl med internationella principer om självbestämmande och om företräde för den minst ingripande åtgärden.[12] Företrädarskap genom fullmakt får vidare anses vara en betydligt enklare skyddsåtgärd än t.ex. anordnande av ett legalt företrädarskap enligt föräldrabalkens (FB) bestämmelser. Att införa framtidsfullmakter ligger också väl i linje med Europarådets rekommendation om principer gällande framtidsfullmakter

[10] Förslagen behandlas utförligt i avsnitt 7.2.5–7.2.7 respektive 7.6.
[11] Se avsnitt 11.3.2 och 11.4.2 samt 6.2.
[12] Se avsnitt 12.6 (särskilt not 27) samt t.ex. 4.6.2 och 4.9.2.

och förhandsdirektiv, i vilken behovet av att införa framtidsfullmakter som ett alternativ till offentlig representation tydligt framhålls.[13]

Mot bakgrund av vad som bl.a. framgår ovan anser vi att framtidsfullmakter har en betydelsefull funktion att fylla i svensk lagstiftning, såväl i sådana frågor som hanteras explicit i Framtidfullmakter (Ds 2014:16) som i frågor som gäller hälso- och sjukvård. Förslaget, som är väl genomarbetat och övervägt, utgör alltså utgångspunkt för våra förslag som rör framtidsfullmakter.

En ny lag om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg

Utredningen föreslår en ny lag: lagen om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg (LSH). LSH innehåller bl.a. bestämmelser om företrädare för personer som har fyllt 18 år och som inte har förmåga att i olika situationer själva ta ställning i frågor som gäller deras hälso- och sjukvård och omsorg. Utöver bestämmelser om hjälp av företrädare vid ställningstaganden innehåller lagen bestämmelser gällande vissa närbesläktade frågor, som t.ex. personalens beslutsfattande i vissa situationer när personen inte själv kan ta ställning, stöd vid beslutsfattande, överklagande etc. Lagen ska tillämpas i både offentligt och enskilt bedriven verksamhet.[14]

Den nya lagen syftar till att klargöra och stärka ställningen för personer som inte har förmåga att själva ta ställning i frågor som gäller deras hälso- och sjukvård (inklusive tandvård) och omsorg i olika situationer. Ett annat syfte med lagen är att personer så långt som möjligt ska ges lämpligt stöd och lämpliga förutsättningar i övrigt för att kunna ta ställning själva i de frågor som uppkommer. När detta inte är möjligt ska de så långt som möjligt utifrån sina förutsättningar, önskemål och behov göras delaktiga i ställningstagandena.

Våra förslag innebär att de ovan nämna frågorna behandlas i samma lag, oberoende av t.ex. om behovet av företrädare gör sig

[13] Se avsnitt 4.10.2.
[14] Angående tillämpningsområde och definitioner, se vidare avsnitt 13.1.2 samt 3 och 4 §§ LSH.

gällande inom vården eller omsorgen. Vi anser att lagförslaget vinner mycket på detta, inte minst i syfte att underlätta rättstillämpningen och därmed uppnå avsedda effekter. Vidare är det många personer som ingår i förslagens huvudsakliga målgrupper – t.ex. vissa personer med demenssjukdomar, utvecklingsstörningar och psykiska störningar – som har omfattande kontakter med både vården och omsorgen och ofta får vård och omsorg parallellt inom ramen för samma övergripande verksamhet, t.ex. på ett särskilt boende. Självklart underlättar det i sådana fall för dessa personer och deras närstående, men även för personalen och andra berörda, att bestämmelserna på områdena finns samlade i en gemensam lag.

Utredningen har även eftersträvat att bestämmelserna i lagen, så långt det är möjligt och lämpligt, ska vara gemensamma för vården och omsorgen. I vissa avseenden är det dock är ofrånkomligt att man måste ha skilda lösningar genom särskilda bestämmelser. Den allmänna utgångspunkten är således t.ex. att den som företräder en person inom vården ska vara densamma som företräder personen inom omsorgen, även om det kan förekomma undantag, bl.a. av den anledningen att den enskilde velat ha det på ett annat sätt.

Som undantag anges att lagen inte ska tillämpas i sådana akuta nödsituationer som avses i 4 kap. 4 § PL. Vi konstaterar också att i de situationer då den allmänna nödregeln i 24 kap. 4 § brottsbalken är tillämplig torde det finnas legalt stöd för att inte följa reglerna i LSH.[15] Vidare ska LSH inte tillämpas i fråga om dels åtgärder som innebär eller är förenade med frihetsberövande eller annat tvång eller därmed angivna jämställda åtgärder, dels åtgärder som innefattar betydande intrång i den personliga integriteten och innebär övervakning eller kartläggning av den enskildes personliga förhållanden.[16]

[15] Se avsnitt i 13.1.3 om undantaget samt om nödreglerna i avsnitt 3.2.2 samt 11.3 och 11.4.
[16] Se avsnitt 13.1.4.

Bedömning av behov av en företrädare

En person ska anses ha behov av en företrädare om han eller hon behöver hjälp vid ett ställningstagande i en fråga som gäller hans eller hennes hälso- och sjukvård eller omsorg p.g.a. att personen uppenbarligen inte har förmåga att

1. förstå den information som är relevant för ställningstagandet,
2. överväga olika beslutsalternativ,
3. ta ställning i frågan i enlighet med de gjorda övervägandena, eller
4. skriftligen, muntligen eller på annat sätt visa vilken inställning han eller hon har i frågan.

Kriterierna i 1–4 behandlas i avsnitt 13.3.2–13.3.5. Det särskilda uppenbarhetskravet innebär att det endast är i uppenbara fall en person ska anses ha behov av hjälp av en företrädare vid ett ställningstagande. I första hand ska alltid eftersträvas att personen så långt som möjligt – genom lämpligt stöd och lämpliga förutsättningar i övrigt – får möjlighet att själv kunna ta ställning i den uppkomna frågan. Detta framgår av både lagens grundläggande syfte och en ”ska-bestämmelse” i lagen (angående den senare, se nedan).

En individuell och situationsanpassad bedömning utifrån de objektiva kriterierna

Bedömningen av om och i vilken omfattning personen har behov av en företrädare ska enligt LSH göras med hänsyn till den uppkomna frågans karaktär och förhållandena vid den tidpunkt då ställningstagandet i frågan aktualiseras. Bedömningen av hjälpbehovet föregås följaktligen alltid av ett övervägande i det enskilda fallet och kan inte enbart grunda sig på att en person exempelvis har en viss funktionsnedsättning eller diagnos. Det handlar om en individuell och situationsanpassad bedömning utifrån de kriterier som har angetts ovan.

Med detta sagt kan följande exempel visa på vilka personer som kommer att beröras av den föreslagna lagstiftningen: vissa personer som har en sjukdom (psykisk eller fysisk), skada eller psykisk

störning, t.ex. i form av demenssjukdom eller utvecklingsstörning, och som p.g.a. sjukdomen, skadan eller störningen, eller behandlingen av denna, har behov av hjälp av en företrädare i en viss fråga i en specifik situation. Behov av en företrädare vid ett ställningstagande är således något som potentiellt skulle kunna aktualiseras för oss alla i en viss situation i livet av vitt skilda orsaker. Ett sådant behov går följaktligen inte att koppla till en enskild grupp av personer inom vården eller omsorgen, utan situationerna kan se mycket olika ut.[17]

Genom att uppställa objektiva kriterier för bedömningen säkerställs och tydliggörs även att en person inte ska anses ha behov av en företrädare enbart av det skälet att han eller hon avser att fatta ett beslut som andra uppfattar som oklokt, oförnuftigt eller omdömeslöst.

Personen ska först få stöd och lämpliga förutsättningar i övrigt för att själv kunna ta ställning

Av LSH framgår att en person aldrig ska anses ha behov av en företrädare förrän han eller hon har fått individuellt anpassad information, annat lämpligt stöd och lämpliga förutsättningar i övrigt för att själv kunna ta ställning i frågan och detta har visat sig otillräckligt. En utförlig redogörelse för förslaget i denna del ges i 13.3.7 och i författningskommentaren till 8 § LSH i avsnitt 18.1. Eftersom utredningen bedömer frågor om stöd för självbestämmande och delaktighet som så centrala och angelägna i detta sammanhang, har vi valt att i bilaga 4 ge en utförlig redogörelse för möjligheterna att arbeta med och ge stöd till personer med nedsatt beslutsförmåga i syfte att de ska kunna fatta egna beslut och för att göra dem delaktiga.

[17] Se kapitel 9 Vuxna personer med nedsatt beslutsförmåga.

Undantag för ställningstaganden till vissa åtgärder

Av bl.a. rimlighetsskäl och effektivitetsskäl måste, enligt vår mening, vissa vardagliga och rutinbetonade åtgärder få vidtas av ansvarig personal utan att formaliserade beslut fattas och företrädare involveras. Även om en person inte kan ta ställning i en fråga själv (efter att ha fått lämpligt stöd m.m.), och således som utgångspunkt skulle ha behov av en företrädare, ska därför personen inte anses ha behov av en sådan vid ett ställningstagande i en fråga om en löpande omvårdnadsåtgärd. Detsamma ska gälla vid ett ställningstagande i en fråga om hälso- och sjukvård eller vid genomförande av omsorg, som med hänsyn till art, omfattning och övriga omständigheter framstår som mindre ingripande eller som saknar ingripande karaktär.[18]

Även när det gäller dessa åtgärder är det självfallet viktigt att så långt som möjligt göra personen delaktig inför ställningstagandet till och utförandet av åtgärden och då ta hänsyn till vad han eller hon ger uttryck för. Det kan i vissa fall också vara lämpligt att kontakta någon med god kännedom om personen – t.ex. en närstående eller, i förekommande fall, personens företrädare i andra frågor på området – särskilt om en åtgärd vidtas för första gången. Detta kan också vara lämpligt om det annars finns en osäkerhet rörande personens förmodade vilja avseende exempelvis vilken åtgärd som bör väljas, hur åtgärden bör utformas eller om en åtgärd över huvud taget ska vidtas.

Beslut om behov av en företrädare

När en person har behov av en företrädare vid ett ställningstagande i en fråga ska det fattas ett beslut om detta. Som framgår ovan tar bedömningen sikte på ett ställningstagande i en viss fråga i en aktuell situation. Det kan således handla om att personen behöver en företrädare vid t.ex. handläggningen av en ansökan om bistånd i form av särskilt boende eller vid en behandlingssituation inom vården. Företrädaren kan då, efter att ett beslut om behov av en företrädare har fattats, företräda den enskilde inom ramen för handläggningen av ärendet eller vid behandlingssituationen.

[18] Se avsnitt 13.3.9 Undantag för ställningstaganden till vissa åtgärder.

Beslutet ska dokumenteras och innehålla en motivering. Det ska meddelas den person som beslutet avser och hans eller hennes företrädare. Det ska gälla omedelbart, om inte något annat förordnas. Beslutet ska genast upphävas om det inte längre behövs och det ska även vara möjligt att överklaga. Den personal som deltar i hälso- och sjukvården eller omsorgen av personen bör löpande uppmärksamma om han eller hon i stället kan ta ställning själv, utan hjälp av en företrädare.

I hälso- och sjukvården ska ett beslut om att en person har behov av en företrädare fattas av en legitimerad läkare, med undantag för att en legitimerad tandläkare ska fatta ett sådant beslut inom tandvården. Bedömningarna kan lämpligen göras i team bestående av personal från olika yrkesgrupper inom vården och, i vissa fall, även omsorgen. Alla som ingår i teamet kan då bidra med kunskaper utifrån sina yrkesperspektiv och vad de känner till om personen.

I socialtjänsten och verksamhet enligt LSS ska beslutet formellt fattas av den som bedriver verksamheten. Tanken är dock inte att besluten i praktiken ska fattas av den som bedriver verksamheten utan att delegation av beslutanderätten ska ske, t.ex. till den som är ansvarig för att handlägga och besluta i ett ärende gällande en insats för den enskilde.

Vidare ska ett beslut, som inte ska fattas av en legitimerad läkare, grunda sig på intyg utfärdat av en sådan läkare eller annan likvärdig utredning om personens hälsotillstånd och behov av en företrädare.

Företrädare m.m. och turordning

När en person har behov av en företrädare i en fråga ska han eller hon som utgångspunkt representeras enligt följande turordning:

– i första hand, framtidsfullmäktig, och
– i andra hand, närstående till honom eller henne enligt följande:
  1. make eller sambo
  2. barn
  3. barnbarn

4. föräldrar
5. syskon
6. annan närstående.

Det ligger väl i linje med de allmänna utgångspunkterna för våra förslag att personen i en fråga i första hand ska företrädas av den framtidsfullmäktig som personen själv, när han eller hon kunde ta ställning i frågan, har pekat ut som sin företrädare. Man får dock initialt räkna med att de flesta inte i förväg har upprättat någon framtidsfullmakt. I de situationerna aktualiseras, i andra hand, närstående som företrädare.

Redan den naturliga intressegemenskapen mellan närstående måste anses verka för att personens intressen tillgodoses på bästa möjliga sätt i de allra flesta fall där närstående tillåts fungera som företrädare. Det kan förutsättas att det stora flertalet närstående både är lojala mot sina närstående och kompetenta att ta hand om frågor som gäller dem, i synnerhet då uppdraget innebär att i första hand beakta personens förmodade vilja vid olika ställningstaganden. Det krävs emellertid regler som skyddar den enskilde i de undantagssituationer då så inte är fallet (se nedan).[19]

När turordningen ska frångås

Situationer då personen har uttryckt eller uttrycker en inställning om vilken eller vilka närstående som ska företräda honom eller henne

Utredningen föreslår även att en person på ett mer icke-formellt sätt än genom en framtidsfullmakt ska ges möjlighet att påverka valet av en närstående som företrädare, antingen i förväg eller i den aktuella situationen. Det vanligaste torde vara att en person med förmåga att ta ställning i den fråga som saken gäller i förväg avger en viljeyttring. Men även i de situationer han eller hon saknar en sådan förmåga, t.ex. i den uppkomna situationen, ska det finnas ett visst utrymme för honom eller henne att peka ut sin företrädare.

[19] Se avsnitt 13.5.1–13.5.3.

Vårt förslag innebär därför att i de fall personen uttrycker vilken eller vilka närstående som ska företräda honom eller henne ska detta gälla under förutsättning att personen har förmåga att förstå

– att den föreslagna företrädaren vill honom eller henne väl, och

– att denne kan komma att fatta beslut i hans eller hennes ställe.

Om personen tidigare har uttryckt en sådan inställning ska denna gälla under förutsättning att det inte finns skäl att anta att personen sedan dess har ändrat sin inställning.[20]

Vi framhåller på flera håll i betänkandet vikten av att personal inom såväl vård som omsorg sätter personen i centrum och t.ex. regelmässigt frågar personer redan i samband med att vården och omsorgen inleds vem de vill ska företräda dem, för de fall de skulle komma att behöva en företrädare (på motsvarande sätt som man t.ex. i dag inom vården i många situationer efterfrågar vilken [vilka] närstående som ska kontaktas om något skulle hända) samt att detta dokumenteras i journalen. Verksamheterna bör inom ramen för sitt systematiska kvalitetsarbete utarbeta och fastställa de rutiner som behövs i den specifika verksamheten när det gäller hanteringen av denna fråga.

Givetvis gäller uppräkningen av undantagsfall – då en närstående inte ska företräda personen – även här (se närmast nedan).

Situationer då framtidsfullmäktig eller närstående inte ska företräda personen

Det finns flera allmänna undantag från den ovan angivna turordningen. Om en framtidsfullmäktig eller närstående:

1. är underårig,
2. avböjer uppdraget i frågan,
3. inte kan anträffas eller annars i tid ta ställning i frågan, eller
4. med hänsyn till omständigheterna bedöms uppenbart olämplig för uppdraget i frågan

[20] Se 18 § tredje stycket LSH om vad som gäller då det även finns en framtidsfullmäktig.

ska kvarvarande framtidsfullmäktige eller närstående på samma nivå i turordningen vara företrädare för personen. Om ingen sådan finns, ska i stället närstående på nästa nivå vara företrädare för personen.[21]

Vad som anges i stycket ovan ska även gälla om personen uttrycker att han eller hon inte vill bli företrädd av en viss framtidsfullmäktig eller närstående. Om personen tidigare har uttryckt en sådan inställning, när han eller hon var förmögen att ta ställning själv i frågan utan hjälp av en företrädare, ska denna gälla under förutsättning att det inte finns skäl att anta att personen sedan dess har ändrat sin inställning.[22]

God man eller förvaltare och samrådsförfarande

I de fall en person inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående i en fråga som gäller omsorg, ska personen företrädas av en god man enligt 11 kap. 4 § FB eller en förvaltare. En redan förordnad god man eller förvaltare med relevant behörighet[23] kommer alltid först i turordningen, alltså före framtidsfullmäktig och närstående.

Inom vården ska, i sista hand, den legitimerade läkare eller tandläkare som har ansvaret för hälso- och sjukvården av personen ta ställning i en fråga om att få vård, efter samråd med ytterligare en legitimerad läkare respektive tandläkare. Verksamhetschefen ska ansvara för att det utses en fast vårdkontakt för personen i anslutning till ett läkarsamråd, om det inte är uppenbart obehövligt.

Företrädarens uppgifter

En företrädare ska, så långt som möjligt i samråd med personen, i hans eller hennes ställe ta ställning till den fråga som har aktualiserats. Inom vården handlar det om att ta ställning i frågor om samtycke till viss hälso- och sjukvård ska lämnas, och frågor i övrigt som gäller personens hälso- och sjukvård. Inom omsorgen

[21] Detsamma ska gälla om flera företrädare med gemensam behörighet är oense i sitt ställningstagande.
[22] De allmänna undantagen från turordningen behandlas i avsnitt 13.5.4.
[23] Se 22 § första stycket LSH och avsnitt 13.5.5.

kan uppdraget omfatta att ansöka om eller begära insatser, att företräda personen vid handläggning av ärenden om insatser och överklaga beslut i sådana ärenden, att ta ställning till om samtycke till en viss åtgärd vid genomförandet av insatsen ska lämnas samt att ta ställning i övrigt i omsorgsfrågor.

Det kan vara ett stort stöd för den enskilde att ha företrädaren vid sin sida, som har till uppdrag att företräda och hävda den enskildes intressen och som har god kännedom om dennes unika förutsättningar och behov. I en vidare mening innebär företrädarskapet att företrädaren är med vid planeringen av den vård eller omsorg som omfattas av uppdraget och för en dialog med personalen samt ger synpunkter på t.ex. utformningen av densamma. Företrädaren kan då bl.a. uppmärksamma personalen på förhållanden rörande personen och hans eller hennes situation som gör att vården eller omsorgen bättre kan anpassas efter hans eller hennes förutsättningar och behov. Givetvis måste alltid den enskilde själv göras delaktig. Företrädaren kan här fungera som ett stöd och en trygghet för den enskilde och utgöra en länk mellan denne och personalen.

Företrädaren ska inom sitt uppdrag i frågan ha samma rätt till information som personen har enligt lagar och andra författningar. Företrädaren har även i övrigt rätt att ta del av de uppgifter som han eller hon kan antas behöva för att kunna fullgöra sitt uppdrag.[24] Detta innebär ingen inskränkning av föreskriven skyldighet för den som bedriver verksamheten eller personalen att informera och samråda med personen.

När det gäller vården finns ett undantag som innebär att företrädaren inte har rätt att motsätta sig behandling som ges vid livshotande tillstånd för att upprätthålla personens liv.[25] Notera även undantagen från lagens tillämpningsområde som angetts ovan, exempelvis avseende tvångsåtgärder och akuta nödsituationer.

[24] Utredningen föreslår bl.a. av detta skäl även en ny paragraf (12 kap. 4 §) i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), se avsnitt 13.9.3.
[25] Se avsnitt 13.6.1 och författningskommentaren till 28 § i avsnitt 18.1.

Att beakta vid ett ställningstagande

Företrädaren ska innan ett ställningstagande för en persons räkning överväga

– om personen kan antas få bättre förutsättningar att själv ta ställning i frågan eller vara delaktig om ställningstagandet skjuts upp, och i så fall till när, och
– om ställningstagandet lämpligen bör senareläggas till den tidpunkten.

I de fall företrädaren tar ställning för personens räkning ska denne till grund för sitt ställningstagande i princip lägga personens inställning så som denna skulle ha varit, om personen hade haft förmåga att själv ta ställning i frågan vid den aktuella tidpunkten (förmodad vilja). Företrädaren ska då särskilt beakta skriftliga förhandsdirektiv och yttranden i annan form. Inför ställningstagandet ska företrädaren så långt som möjligt samråda med personen och göra honom eller henne delaktig och ta hänsyn till vad han eller hon då ger uttryck för. Om företrädaren inte kan bilda sig en uppfattning om personens förmodade vilja, ska i stället hans eller hennes bästa utgöra grund för ställningstagandet (se avsnitt 13.7).

Även den personal som ansvarar för hälso- och sjukvården eller omsorgen av personen ska beakta vad som anges i stycket ovan när en åtgärd övervägs utan samtycke från en företrädare i enlighet med LSH.

LSH i förhållande till viss annan lagstiftning

I LSH tydliggörs även lagens tillämplighet i fråga om åtgärder på hälso- och sjukvårdens område som regleras särskilt i andra lagar. LSH är, av olika skäl, exempelvis inte tillämplig i fråga om åtgärder på hälso- och sjukvårdens område som regleras särskilt i steriliseringslagen (1975:580) eller lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård.[26]

[26] Se avsnitt 13.9.2.

Därutöver har utredningen föreslagit bestämmelser i annan lagstiftning som hänvisar till att regler i LSH ska tillämpas gällande vissa frågor med anknytning till hälso- och sjukvård och omsorg. Exempelvis frågor om bl.a. behandling av personuppgifter, offentlighet och sekretess samt deltagande i medicinsk forskning regleras i lagstiftning vid sidan om LSH. De nämnda frågorna har ett nära samband med den hälso- och sjukvård eller omsorg som bedrivs men i strikt mening kan de inte ses som ett led i den egentliga hälso- och sjukvården eller omsorgen.

Utredningens förslag – forskning m.m.

Utredningens lagförslag på forskningsområdet tar sikte på vuxna som inte har förmåga att i olika situationer själva ta ställning i frågor som gäller samtycke till deltagande i forskning m.m. när samtycke från forskningspersonen krävs enligt gällande lagstiftning, och särskilt frågan om det företrädande samtycket. Förslagen innebär att bestämmelser införs i anslutning till respektive befintlig lags regler om samtycke. I första hand berörs etikprövningslagen, läkemedelslagen (lydelse enligt SFS 2015:315)[27] och lagen (2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m. Valet av detta upplägg grundar vi bl.a. på följande.

Situationer där ställningstaganden måste göras till forskningsåtgärder skiljer sig från de situationer som kan uppstå inom vård och omsorg. Detta p.g.a. den inbyggda potentiella intressekonflikt som ligger i att forskning vanligtvis inte i första hand genomförs för den medverkande forskningspersonens skull, utan för andra personers skull, nämligen de personer som riskerar att hamna i liknande situationer i framtiden (medan erbjudanden om vård och omsorg alltid har sin grund i att personen själv har ett behov av åtgärden eller insatsen). Denna grundläggande skillnad har inverkan på utformningen av reglerna. Därför skulle en reglering av forskningsfrågorna i samma lag som gäller för vården och omsorgen (LSH) betungas av undantagsregler och särskilda

[27] Läkemedelslagen i denna nya lydelse utfärdades den 28 maj 2015. Lagen träder i kraft den 1 januari 2016. Genom lagen upphävs läkemedelslagen (1992:859). Bestämmelserna i den nuvarande lagen har efter en lagteknisk omarbetning förts över till den nya lagen. Kapitel 7, som avser klinisk läkemedelsprövning, återfinns som bilaga 6 till detta betänkande.

bestämmelser, vilket vi bedömer skulle vara till påtagligt mycket större skada än nytta när det gäller lagstiftningens tillgänglighet och förståelsen av densamma. Det finns således starka skäl för att behandla forskningen separat.

Det finns vidare ytterligare skäl för att behandla forskningen för sig, och i stället införa reglerna i anslutning till respektive befintlig lags bestämmelser om samtycke. Det förefaller t.ex. naturligt att i omedelbar anslutning till de olika bestämmelserna om samtycke hitta också de regler som ska gälla när en person inte kan ta ställning i en fråga själv och han eller hon ska företrädas av någon annan. Till detta kan läggas att etikprövningslagen och läkemedelslagen innehåller (sinsemellan olika) regler, som i materiellt hänseende begränsar möjligheterna att genomföra forskning eller kliniska läkemedelsprövningar på vuxna som saknar förmåga att själva fatta beslut. Dessa regler måste rimligtvis bli kvar i respektive befintlig lag, samtidigt som man bör beakta sambandet med de procedurmässiga bestämmelserna om behov av hjälp av en företrädare.

Utredningen har alltså, mot denna bakgrund, stannat vid att föreslå att bestämmelserna på forskningsområdet ska ges i anslutning till respektive befintlig lags bestämmelser om samtycke. En nackdel med detta, som blir svår att undvika, är att bestämmelserna i stor utsträckning kommer att innehålla hänvisningar till bl.a. LSH. Regelverket kan dock göras mer lättillgängligt t.ex. genom att Socialstyrelsen i det vägledningsdokument som vi föreslår att myndigheten ska ta fram[28] sätter samman lagbestämmelser och förarbetsuttalanden på ett pedagogiskt sätt.

Vi konstaterar i betänkandet att de materiella skyddsreglerna, etikprövningen och den genomgående vetorätten (dvs. rätten att med bindande verkan motsätta sig forskningsåtgärder, oavsett vilken förmåga att fatta egna beslut man har) ger ett grundläggande skydd för de personer som inte själva kan ta ställning i frågor om samtycke till deltagande i forskning. Av denna anledning anser vi inte att det är befogat med en generell särskild ordning i fråga om det företrädande beslutsfattandet i forskningssituationer. Det är viktigt att en enskild som behöver hjälp av en företrädare i olika situationer så långt som möjligt representeras av samma person i

[28] Se mer om vägledningsdokumentet i avsnitt 15.2.

forskningen, vården och omsorgen. Uppsättningen av företrädare och turordningen föreslås därför vara densamma inom forskningen som inom vården och omsorgen (med undantag för att god man och förvaltare föreslås ges en roll inom omsorgen); i första hand framtidsfullmäktige och i andra hand närstående.

Bl.a. den ovan beskrivna grundläggande skillnaden mellan forskning, å ena sidan, och vård och omsorg, å andra sidan, har resulterat i skilda lösningar i vissa frågor. Detta exempelvis gällande beviskraven för att en person inte ska anses kunna ta ställning själv i en fråga, företrädarens uppdrag, differentieringen i olika typer av beslut och vem som kan fatta dessa osv. (se kapitel 14).

När det specifikt gäller vissa akuta situationer föreslås ett särskilt förfarande. Om forskning som har samband med hälso- och sjukvård är av sådan karaktär att den enbart kan utföras i akuta situationer, då tidsnöd råder, och om samtycke till deltagande i forskningen för en person som behöver hjälp av en företrädare i frågan inte kan inhämtas i tid från hans eller hennes företrädare kan information ges och samtycke inhämtas efter beslutet att inkludera personen i forskningen. De allmänna förutsättningarna för att få genomföra forskningen (kraven i de materiella skyddsreglerna, etikprövningen och vetorätten) gäller givetvis också i dessa situationer. En tidigare uttalad invändning från personen mot att delta i forskningen, som forskaren har kännedom om, ska även respekteras.

När det gäller klinisk läkemedelsprövning i nödsituationer lämnas inte några förslag. Detta p.g.a. de nya bestämmelserna (artikel 35) om kliniska prövningar i nödsituationer som återfinns i Europaparlamentets och rådets förordning (EU) nr 536/2014 av den 16 april 2014 om kliniska prövningar av humanläkemedel och om upphävande av direktiv 2001/20/EG.[29]

[29] Förordningen trädde i kraft den 16 juni 2014. Den ska emellertid, enligt artikel 99, först börja tillämpas fr.o.m. sex månader efter offentliggörandet av det meddelande som avses i artikel 82.3 (EU-kommissionens meddelande om EU-portalens och EU-databasens funktionsduglighet) men under inga omständigheter tidigare än den 28 maj 2016.

Genomförandet av förslagen

I syfte att enskilda, företrädare, verksamheter och personal ska få stöd och vägledning föreslår vi att Socialstyrelsen ges i uppdrag att ta fram ett samlat vägledningsdokument för tillämpningen av den föreslagna lagstiftningen i anslutning till att den införs. Vägledningsdokumentet bör präglas av den grundsyn och de förhållningssätt som framgår av lagstiftningen samt vara inriktad på den praktiska tillämpningen av densamma. Det kan t.ex. handla om att förklara, diskutera och ge exempel på hur lagstiftningen kan tillämpas i praktiken i olika situationer. Enligt utredningens erfarenheter är det även så att många av dem som på olika sätt berörs av lagstiftningen – oftast personer med annan yrkesbakgrund än inom juridik – föredrar att få juridiken presenterad för sig på ett mer lättillgängligt sätt än enbart genom lagtext och förarbeten. I ett vägledningsdokument kan även regler och förarbetsuttalanden sättas samman på ett pedagogiskt sätt som ökar tillgängligheten och förståelsen av lagstiftningen.

I samband med att Socialstyrelsen tar fram ett vägledningsdokument bör myndigheten även få i uppdrag att producera en webbaserad utbildning för personalen inom vården och omsorgen. Genom att skapa en webbutbildning når man stora målgrupper och det kan göras anpassningar till olika gruppers behov.

Därutöver kan Socialstyrelsen behöva överväga att besluta om föreskrifter med stöd av befintliga, och föreslagna nya, bemyndiganden.[30] Det konstateras vidare i kapitel 15 att även andra aktörer behöver överväga olika insatser inför och i samband med ikraftträdandet för att förslagen ska ge önskad effekt.

Utredningen föreslår att lagförslagen ska träda i kraft den 1 januari 2018. Vi föreslår också övergångsbestämmelser på vissa områden.[31]

[30] Se avsnitt 13.8 och kommentaren till 37 § LSH i avsnitt 18.1.
[31] Se kapitel 16.

1 Författningsförslag

1.1 Förslag till lag om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg

Enligt riksdagens beslut föreskrivs följande.

Lagens innehåll, syfte och tillämpningsområde

1 § I denna lag finns bestämmelser om företrädare för personer som har fyllt 18 år och som inte har förmåga att i olika situationer själva ta ställning i frågor som gäller deras hälso- och sjukvård och omsorg.

2 § Denna lag syftar till att

1. klargöra och stärka ställningen för personer som inte har förmåga att själva ta ställning i frågor som gäller deras hälso- och sjukvård och omsorg i olika situationer,

2. personer så långt som möjligt ska ges lämpligt stöd och lämpliga förutsättningar i övrigt för att kunna ta ställning själva eller, när detta inte är möjligt, att de så långt som möjligt utifrån sina förutsättningar, önskemål och behov ska göras delaktiga i ställningstaganden rörande deras hälso- och sjukvård och omsorg.

3 § Lagen gäller, i tillämpliga delar

1. i sådan verksamhet som omfattas av hälso- och sjukvårdslagen (1982:763),

2. i sådan verksamhet som omfattas av tandvårdslagen (1985:125),

3. vid handläggning av ärenden som rör insatser enligt 4 kap. 1 och 2 §§ socialtjänstlagen (2001:453) samt under genomförande och uppföljning av beslut som rör sådana insatser,

4. vid handläggning av ärenden som rör insatser enligt 7 och 9 §§ lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade samt under genomförande och uppföljning av beslut som rör sådana insatser.

Lagen gäller även, i tillämpliga delar, vid överklagande till och handläggning i allmän förvaltningsdomstol av mål som gäller sådana beslut som kan överklagas enligt 16 kap. 3 § första stycket första, andra, fjärde och tionde strecksatserna socialtjänstlagen och 27 § första stycket 1–4 och 9 lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade.

I 38 § anges lagens tillämplighet i fråga om åtgärder på hälso- och sjukvårdens område som regleras särskilt i andra lagar och förhållandet till viss annan lagstiftning.

Definitioner

4 § I denna lag avses med

hälso- och sjukvård: åtgärder som omfattas av 1 § första stycket första meningen hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) och 1 § tandvårdslagen (1985:125),

omsorg: insatser som prövas individuellt och utifrån personens behov enligt 4 kap. 1 och 2 §§ socialtjänstlagen (2001:453) och insatser enligt 7 och 9 §§ lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade,

den som bedriver verksamhet:

1. statlig myndighet, landsting och kommun i fråga om sådan hälso- och sjukvård som myndigheten, landstinget eller kommunen har ansvar för,

2. annan juridisk person eller enskild näringsidkare som bedriver hälso- och sjukvård,

3. socialnämnd eller motsvarande kommunal nämnd, i fråga om sådan socialtjänst som kommunen har ansvar för enligt socialtjänstlagen,

4. kommunal nämnd, i fråga om sådan verksamhet som kommunen eller landstinget har ansvar för enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, och

5. annan juridisk person eller enskild näringsidkare som bedriver socialtjänst eller verksamhet enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade.

Undantag för akuta nödsituationer och tvång m.m.

5 § Denna lag ska inte tillämpas i sådana akuta nödsituationer som avses i 4 kap. 4 § patientlagen (2014:821).

6 § Denna lag ska inte tillämpas i fråga om åtgärder som innebär eller är förenade med frihetsberövande eller annat tvång. Med tvång jämställs åtgärder som innebär att personen vilseleds att godta dem.

Lagen ska inte heller tillämpas i fråga om åtgärder som innefattar betydande intrång i den personliga integriteten och innebär övervakning eller kartläggning av den enskildes personliga förhållanden.

Bedömning av behov av en företrädare

7 § En person ska anses ha behov av en företrädare om han eller hon behöver hjälp vid ett ställningstagande i en fråga som gäller hans eller hennes hälso- och sjukvård eller omsorg på grund av att personen uppenbarligen inte har förmåga att

1. förstå den information som är relevant för ställningstagandet,
2. överväga olika beslutsalternativ,
3. ta ställning i frågan i enlighet med de gjorda övervägandena, eller
4. skriftligen, muntligen eller på annat sätt visa vilken inställning han eller hon har i frågan.

Bedömningen av om och i vilken omfattning personen har behov av en företrädare ska göras med hänsyn till den uppkomna frågans karaktär och förhållandena vid den tidpunkt då ställningstagandet i frågan aktualiseras.

8 § Personen ska inte anses ha behov av en företrädare förrän han eller hon har fått individuellt anpassad information, annat lämpligt stöd och lämpliga förutsättningar i övrigt för att själv kunna ta ställning i frågan och detta har visat sig otillräckligt.

9 § Även om förutsättningarna enligt 7 § är uppfyllda och 8 § har tillämpats ska personen inte anses ha behov av en företrädare vid ett ställningstagande i en fråga om en löpande omvårdnadsåtgärd. Detsamma ska gälla vid ett ställningstagande i en fråga om en åtgärd i hälso- och sjukvården eller vid genomförande av omsorg, som med hänsyn till art, omfattning och övriga omständigheter framstår som mindre ingripande eller som saknar ingripande karaktär.

Beslut om behov av en företrädare

10 § När en person har behov av en företrädare vid ett ställningstagande i en fråga ska det fattas ett beslut om detta. Beslutet ska dokumenteras och innehålla en motivering. Det ska meddelas den person som beslutet avser och hans eller hennes företrädare.

Beslutet ska gälla omedelbart, om inte något annat förordnas. Det ska genast upphävas om det inte längre behövs.

Den personal som deltar i hälso- och sjukvården eller omsorgen av personen bör löpande uppmärksamma om han eller hon i stället kan ta ställning själv, utan hjälp av en företrädare.

11 § I hälso- och sjukvården ska ett beslut enligt 10 § fattas av en legitimerad läkare, med undantag för att en legitimerad tandläkare ska fatta ett sådant beslut i tandvården.

I socialtjänsten och verksamhet enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade ska beslutet fattas av den som bedriver verksamheten.

Ett beslut som inte ska fattas av en legitimerad läkare ska grunda sig på intyg utfärdat av en sådan läkare eller annan likvärdig utredning om personens hälsotillstånd och behov av en företrädare.

Företrädare m.m.

12 § När en person har behov av en företrädare i en fråga ska han eller hon, om inte annat anges i 18 eller 19 §, representeras av företrädare enligt följande turordning:

1. framtidsfullmäktig (15 och 16 §§)
2. närstående till personen (17 §).

Av 21 § framgår att om en person inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående i en fråga som gäller omsorg, ska personen företrädas av en god man enligt 11 kap. 4 § föräldrabalken eller förvaltare. Att en redan förordnad god man eller förvaltare i vissa fall ska komma först i turordningen i en fråga som gäller omsorg framgår av 22 § första stycket.

Av 24 § framgår att om en person inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående i en fråga om att få hälso- och sjukvård, ska den legitimerade läkare eller tandläkare som har ansvaret för hälso- och sjukvården av personen ta ställning i frågan efter samråd med ytterligare en legitimerad läkare respektive tandläkare.

13 § Det ska finnas aktuella uppgifter i dokumentationen om vem som företräder personen och på vilka grunder.

14 § En närstående, god man eller förvaltare kan inte överlåta sin behörighet enligt denna lag att företräda personen. Detta gäller även framtidsfullmäktig, om inte annat anges i framtidsfullmakten.

Framtidsfullmäktig

15 § I första hand ska en person företrädas av en framtidsfullmäktig, om inte annat anges i 18 eller 19 §.

En framtidsfullmäktig med behörighet i frågor gällande hälso- och sjukvård eller omsorg förordnas i en framtidsfullmakt enligt lagen (0000:000) om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga. I den lagen finns bestämmelser om innebörd, upprättande, återkallelse, ikraftträdande, granskning av hur framtidsfullmakten används och verkan av framtidsfullmakten i vissa fall. Enligt 1 kap. 2 § tredje stycket samma lag kan en framtidsfullmakt i fråga om behörighet enligt denna lag träda i kraft redan när

personen i fråga tillfälligt är i behov av en företrädare och även om han eller hon har behov av en företrädare i en viss fråga men inte i huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser.

16 § Om en framtidsfullmäktig i ett beslut enligt 20 § har bedömts uppenbart olämplig för uppdraget som företrädare i en fråga ska den som bedriver verksamheten anmäla detta till överförmyndaren.

Närstående

17 § Om en person inte ska företrädas av framtidsfullmäktig företräds han eller hon, om inte annat anges i 18 eller 19 §, av en eller flera närstående enligt följande turordning:

1. make eller sambo
2. barn
3. barnbarn
4. föräldrar
5. syskon
6. annan närstående.

Uppgifter om vem eller vilka av de närstående som kan bli aktuella som företrädare och om var de vistas får godtas, om det inte finns skäl för något annat. De närstående ska eftersökas i skälig omfattning.

När det finns två eller flera närstående enligt en punkt i första stycket företräder de personen gemensamt, om inte annat anges i 18 eller 19 §.

När turordningen ska frångås

18 § Om personen uttrycker vilken eller vilka närstående som ska företräda honom eller henne ska detta gälla under förutsättning att personen har förmåga att förstå

– att den föreslagna företrädaren vill honom eller henne väl, och

– att denne kan komma att fatta beslut i hans eller hennes ställe.

Om personen tidigare har uttryckt en inställning som avses i första stycket ska denna gälla under förutsättning att det inte finns skäl att anta att personen sedan dess har ändrat sin inställning.

En av personen uttryckt inställning enligt första eller andra stycket gäller även om det finns en framtidsfullmäktig, om det inte i framtidsfullmakten anges att en sådan inställning ska sakna verkan.

I fråga om sådana närstående som avses i denna paragraf gäller vad som anges i 19 § första stycket.

19 § Om en framtidsfullmäktig eller närstående:

1. är underårig,
2. avböjer uppdraget i frågan,
3. inte kan anträffas eller annars i tid ta ställning i frågan, eller
4. med hänsyn till omständigheterna bedöms uppenbart olämplig för uppdraget i frågan

ska kvarvarande framtidsfullmäktige eller närstående på samma nivå i turordningen vara företrädare för personen. Om ingen sådan finns, ska i stället närstående på nästa nivå vara företrädare för personen. Detsamma ska gälla om flera företrädare med gemensam behörighet är oense i sitt ställningstagande.

Vad som anges i första stycket ska även gälla om personen uttrycker att han eller hon inte vill bli företrädd av en viss framtidsfullmäktig eller närstående. Om personen tidigare har uttryckt en sådan inställning, när han eller hon var förmögen att ta ställning själv i frågan utan hjälp av en företrädare, ska denna gälla under förutsättning att det inte finns skäl att anta att personen sedan dess har ändrat sin inställning.

20 § Ett beslut om att en framtidsfullmäktig eller närstående med hänsyn till omständigheterna är uppenbart olämplig för uppdraget som företrädare i frågan ska fattas av den som bedriver verksamheten.

Beslutet ska dokumenteras och innehålla en motivering. Det ska meddelas personen och framtidfullmäktigen eller den närstående.

God man eller förvaltare i frågor om omsorg

21 § Om en person inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående i en fråga som gäller omsorg ska den som bedriver verksamheten till överförmyndaren anmäla behovet av en god man

enligt 11 kap. 4 § föräldrabalken eller förvaltare som företrädare för honom eller henne. När en god man eller förvaltare har förordnats företräder han eller hon personen enligt denna lag i frågan.

22 § Om ett godmanskap enligt 11 kap. 4 § föräldrabalken eller ett förvaltarskap redan är anordnat för en person, med behörighet för den gode mannen eller förvaltaren att bevaka den enskildes rätt, att sörja för den enskildes person eller i annan fråga som gäller omsorg, är den gode mannen eller förvaltaren ensam personens företrädare enligt denna lag i den frågan. Detta gäller oberoende av vad som är föreskrivet om framtidsfullmäktig och närstående som företrädare.

Har personen i en framtidsfullmakt utsett en annan person än den gode mannen eller förvaltaren som företrädare ska den som bedriver verksamheten anmäla förhållandet till överförmyndaren, om det inte är uppenbart obehövligt.

23 § Om den som bedriver verksamheten bedömer att den gode mannen eller förvaltaren är olämplig för uppdraget som företrädare ska den som bedriver verksamheten anmäla behovet av entledigande av företrädaren till överförmyndaren.

Samråd om hälso- och sjukvård när företrädare saknas

24 § Om en person inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående i en fråga om att få hälso- och sjukvård ska den legitimerade läkare som har ansvaret för hälso- och sjukvården av personen ta ställning i frågan efter samråd med ytterligare en legitimerad läkare.

Med undantag från vad som anges i första stycket ska, i en fråga om att få tandvård i sådana situationer, den legitimerade tandläkare som har ansvaret för tandvården av personen ta ställning i frågan efter samråd med ytterligare en legitimerad tandläkare.

25 § I situationer som avses i 24 § ska sådan information som personen har rätt till enligt lagar och andra författningar även, såvitt möjligt, lämnas till en närstående. Informationen får dock inte lämnas om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt hindrar detta.

26 § Verksamhetschefen ska ansvara för att det utses en fast vårdkontakt för personen i anslutning till sådana situationer som avses i 24 § första stycket, om det inte är uppenbart obehövligt.

Företrädarens uppgifter – hälso- och sjukvård

27 § Företrädaren ska, så långt som möjligt i samråd med personen, i hans eller hennes ställe ta ställning i

1. frågor om samtycke till viss hälso- och sjukvård ska lämnas, och
2. frågor i övrigt som gäller hans eller hennes hälso- och sjukvård.

Företrädaren ska inom sitt uppdrag i frågan ha samma rätt till information som personen har enligt lagar och andra författningar. Att företrädaren även i övrigt har rätt att ta del av de uppgifter som han eller hon kan antas behöva för att kunna fullgöra sitt uppdrag framgår av 12 kap. 4 § första stycket offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).

Bestämmelserna i första och andra stycket innebär ingen inskränkning av föreskriven skyldighet för den som bedriver verksamheten eller personalen att informera och samråda med personen.

28 § Företrädaren har inte rätt att motsätta sig behandling som ges vid livshotande tillstånd för att upprätthålla personens liv (livsuppehållande behandling).

Företrädarens uppgifter – omsorg

29 § Företrädaren ska, så långt som möjligt i samråd med personen, i hans eller hennes ställe

1. ansöka om eller begära insatser och företräda personen vid handläggning av ärenden som rör insatser,
2. ta ställning till om samtycke till en viss åtgärd vid genomförandet av insatsen ska lämnas, och
3. ta ställning i frågor i övrigt som gäller hans eller hennes omsorg.

Företrädaren ska inom sitt uppdrag i frågan ha samma rätt till information som personen har enligt lagar och andra författningar. Att företrädaren även i övrigt har rätt att ta del av de uppgifter som han eller hon kan antas behöva för att kunna fullgöra sitt uppdrag framgår av 12 kap. 4 § första stycket offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).

Bestämmelserna i första och andra stycket innebär ingen inskränkning av föreskriven skyldighet för den som bedriver verksamheten eller personalen att informera och samråda med personen.

30 § Företrädaren ansvarar för att lämna uppgifter som är av betydelse för tillämpningen av socialtjänstlagen (2001:453) och lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.

En företrädare har enligt denna lag inte behörighet att förfoga över utbetalda medel.

31 § Företrädaren har för personens räkning rätt att, när saken rör en fråga om omsorg som han eller hon företräder personen i enligt denna lag, överklaga beslut eller domar till allmän förvaltningsdomstol och föra talan i målet gällande sådana frågor som anges i

– 16 kap. 3 § första stycket första, andra, fjärde och tionde strecksatserna socialtjänstlagen (2001:453), och

– 27 § första stycket 1–4 och 9 lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.

Att beakta vid ett ställningstagande

32 § Företrädaren ska innan ett ställningstagande för en persons räkning överväga

– om personen kan antas få bättre förutsättningar att själv ta ställning i frågan eller vara delaktig om ställningstagandet skjuts upp, och i så fall till när, och

– om ställningstagandet lämpligen bör senareläggas till den tidpunkten.

33 § Företrädaren ska till grund för sitt ställningstagande i princip lägga personens inställning så som denna skulle ha varit, om

personen hade haft förmåga att själv ta ställning i frågan vid den aktuella tidpunkten. Företrädaren ska då särskilt beakta skriftliga förhandsdirektiv och yttranden i annan form. Inför ställningstagandet ska företrädaren så långt som möjligt samråda med personen och göra honom eller henne delaktig och ta hänsyn till vad han eller hon då ger uttryck för.

Om företrädaren inte kan bilda sig en uppfattning om personens förmodade vilja enligt första stycket, ska i stället hans eller hennes bästa utgöra grund för ställningstagandet.

34 § Den personal som ansvarar för hälso- och sjukvården eller omsorgen av personen ska beakta vad som anges i 33 § när en åtgärd övervägs utan samtycke från en företrädare i enlighet med denna lag.

Överklagande

35 § Ett beslut enligt 10 § om att en person har behov av en företrädare får överklagas till allmän förvaltningsdomstol av den person som beslutet avser. Han eller hon har rätt att själv föra sin talan i målet. Motpart ska vara den som bedriver verksamheten.

Domstolens prövning ska ske oberoende av att en insats eller åtgärd som är hänförlig till beslutet redan har genomförts respektive vidtagits. Prövningstillstånd krävs vid överklagande till kammarrätten.

Andra beslut enligt denna lag får överklagas bara om överklagande får ske enligt 10 kap. kommunallagen (1991:900).

Tillämpning av förvaltningslagen (1986:223) i enskild verksamhet

36 § I ärenden inom enskild verksamhet gällande beslut enligt 10 § om att en person har behov av en företrädare ska den som bedriver verksamheten, utöver vad som i övrigt föreskrivs, tillämpa följande bestämmelser i förvaltningslagen (1986:223):

– 8 § om tolk,
– 11 och 12 §§ om jäv,
– 14 § första stycket om en parts rätt att meddela sig muntligen,

– 15 § om anteckning av uppgifter,
– 16 och 17 §§ om en parts rätt att få del av uppgifter,
– 21 § andra och tredje styckena om underrättelse av beslut,
– 26–28 §§ om rättelse av skrivfel eller liknande och omprövning av beslut, och
– 23–25, 29 och 30 §§ om överklagande av beslut m.m.

Intyg om hälsotillstånd och behov av en företrädare

37 § En legitimerad läkare som är verksam inom offentligt bedriven hälso- och sjukvård är skyldig att utföra undersökningar för intyg enligt 11 § tredje stycket och utfärda sådana intyg på begäran av en legitimerad tandläkare eller den som bedriver verksamhet som omfattas av den paragrafens andra stycke. Skyldigheten gäller inte i den omfattning det finns särskilda skäl mot det.

Regeringen eller den myndighet som regeringen bestämmer får meddela närmare föreskrifter om sådana undersökningar och intyg som avses i första stycket.

Lagen i förhållande till viss annan lagstiftning

38 § Denna lag är inte tillämplig i fråga om åtgärder på hälso- och sjukvårdens område som regleras särskilt i
– lagen (1972:119) om fastställande av könstillhörighet i vissa fall,
– abortlagen (1974:595),
– steriliseringslagen (1975:580),
– lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård,
– lagen (1991:1129) om rättspsykiatrisk vård,
– smittskyddslagen (2004:168), med undantag för vaccinationer som avses i 2 kap. 3 a–3 f §§ den lagen, eller
– lagen (2006:351) om genetisk integritet m.m.

I annan lagstiftning finns bestämmelser som hänvisar till att regler i denna lag ska tillämpas gällande vissa frågor med anknytning till hälso- och sjukvård och omsorg.

1. Denna lag träder i kraft den 1 januari 2018.

2. Bestämmelserna i denna lag gäller, i tillämpliga delar, även för gode män och förvaltare som har förordnats i ett beslut som meddelats före ikraftträdandet.

1.2 Förslag till lag om ändring i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)

Enligt riksdagens beslut föreskrivs att 2 a och 2 b §§ hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)[1] ska ha följande lydelse.

Nuvarande lydelse	*Föreslagen lydelse*

2 a §[2]

Hälso- och sjukvården ska bedrivas så att den uppfyller kraven på en god vård. Detta innebär att den ska särskilt

1. vara av god kvalitet med en god hygienisk standard och tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandlingen,
2. vara lätt tillgänglig,
3. bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet,
4. främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen,
5. tillgodose patientens behov av kontinuitet och säkerhet i vården.

Olika insatser för patienten ska samordnas på ett ändamålsenligt sätt.

Varje patient som vänder sig till hälso- och sjukvården ska, om det inte är uppenbart obehövligt, snarast ges en medicinsk bedömning av sitt hälsotillstånd.

Särskilda bestämmelser finns i lagen (0000:00) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg.

[1] Lagen omtryckt 1992:567.
[2] Senaste lydelse 2014:822.

2 b §[3]

Patienten och *dennes* närstående ska ges information enligt vad som anges i 3 kap. patientlagen (2014:821).	Patienten *samt hans eller hennes företrädare* och närstående ska ges information enligt vad som anges i 3 kap. patientlagen (2014:821).

Denna lag träder i kraft den 1 januari 2018.

[3] Senaste lydelse 2014:822.

1.3 Förslag till lag om ändring i tandvårdslagen (1985:125)

Enligt riksdagens beslut föreskrivs att 3 § tandvårdslagen (1985:125) ska ha följande lydelse.

Nuvarande lydelse	*Föreslagen lydelse*

3 §[4]

Tandvården ska bedrivas så att den uppfyller kravet på en god tandvård. Detta innebär att den ska

1. vara av god kvalitet med en god hygienisk standard och lägga särskild vikt vid förebyggande åtgärder,
2. tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandlingen,
3. vara lätt tillgänglig,
4. bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet,
5. främja goda kontakter mellan patienten och tandvårdspersonalen.

Akuta fall ska behandlas med förtur.

När tandvård ges till barn ska barnets bästa särskilt beaktas.

Bestämmelser om skyldighet att anmäla till socialnämnden att ett barn kan behöva nämndens skydd finns i 14 kap. 1 § socialtjänstlagen (2001:453).

Särskilda bestämmelser finns i lagen (0000:00) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg.

Denna lag träder i kraft den 1 januari 2018.

[4] Senaste lydelse 2014:823.

1.4 Förslag till lag om ändring i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade

Enligt riksdagens beslut föreskrivs att 8 § lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade ska ha följande lydelse.

Nuvarande lydelse	*Föreslagen lydelse*
8 §[5]	
Insatser enligt denna lag ska ges den enskilde endast om han eller hon begär det. Om den enskilde är under 15 år eller uppenbart saknar förmåga att på egen hand ta ställning i frågan kan vårdnadshavare, *god man*, förmyndare *eller förvaltare* begära insatser för honom eller henne.	Insatser enligt denna lag ska ges den enskilde endast om han eller hon begär det. Om den enskilde är under 15 år eller *om han eller hon har fyllt 15 år men inte 18 år och* uppenbart saknar förmåga att på egen hand ta ställning i frågan kan vårdnadshavare *eller* förmyndare begära insatser för honom eller henne. *Särskilda bestämmelser om företrädare för vuxna som behöver hjälp vid ställningstaganden i frågor om omsorg finns i lagen (0000:00) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg.*

När en insats rör ett barn ska barnet få relevant information och ges möjlighet att framföra sina åsikter. Barnets åsikter ska tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad.

Denna lag träder i kraft den 1 januari 2018.

---

[5] Senaste lydelse 2010:480.

1.5 Förslag till lag om ändring i lagen (1995:831) om transplantation m.m.

Enligt riksdagens beslut föreskrivs i fråga om lagen (1995:831) om transplantation m.m. att 6, 8, 9, 10 och 11 §§ ska ha följande lydelse.

Nuvarande lydelse	*Föreslagen lydelse*
6 §	
Biologiskt material avsett för transplantation eller annat medicinskt ändamål får tas från en levande människa endast om han eller hon har samtyckt till det. Om det organ eller material som *skall* tas inte återbildas eller om ingreppet på annat sätt kan medföra beaktansvärd skada eller olägenhet för givaren, *skall* samtycket vara skriftligt.	Biologiskt material avsett för transplantation eller annat medicinskt ändamål får tas från en levande människa endast om han eller hon har samtyckt till det. Om det organ eller material som *ska* tas inte återbildas eller om ingreppet på annat sätt kan medföra beaktansvärd skada eller olägenhet för givaren, *ska* samtycket vara skriftligt.
I fråga om underåriga och *psykiskt störda* personer gäller 8 *§*.	I fråga om underåriga personer och *vuxna personer som behöver en företrädare* gäller 8 *och 9 §§*.
8 §	
Ingrepp för att ta biologiskt material för transplantationsändamål från en person *som är* underårig eller *som på grund av psykisk störning saknar förmåga att lämna samtycke* får göras endast om givaren är släkt med den tilltänkte mottagaren och det inte är möjligt att ta ett medicinskt lämpligt biologiskt material från någon annan.	Ingrepp för att ta biologiskt material för transplantationsändamål från en underårig person eller *en vuxen person som behöver hjälp av en företrädare vid ett ställningstagande i en fråga om samtycke enligt denna lag, på grund av att personen inte har förmåga att*
	1. förstå den information som är relevant för ställningstagandet,

Samtycke till ingreppet *skall* lämnas, beträffande den som är underårig, av vårdnadshavare eller god man och, beträffande den som *lider av psykisk störning,* av *god man eller förvaltare.* Ingrepp får inte göras mot givarens vilja.

2. överväga olika beslutsalternativ,

3. ta ställning i frågan i enlighet med de gjorda överväganden, eller

4. skriftligen, muntligen eller på annat sätt visa vilken inställning han eller hon har i frågan

får göras endast om givaren är släkt med den tilltänkte mottagaren och det inte är möjligt att ta ett medicinskt lämpligt biologiskt material från någon annan. Samtycke till ingreppet *ska* lämnas, beträffande den som är underårig, av vårdnadshavare eller god man och, beträffande den som *behöver en företrädare*, av *framtidsfullmäktig enligt lagen (0000:000) om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga eller av närstående. En närstående som är tilltänkt mottagare kan inte lämna samtycke för givarens räkning.* Ingrepp får inte göras mot givarens vilja.

I fråga om personer som behöver en företrädare ska följande bestämmelser i lagen (0000:000) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg tillämpas:

– 7 § andra stycket och 8 § om bedömning av behov av en företrädare,

– 10 § och 11 § första och tredje stycket om beslut om behov

av en företrädare,

– 12 § första stycket om företrädare,

– 13 § om dokumentation,

– 14 § om företrädarens möjligheter att överlåta behörighet,

– 15 och 16 §§ om framtidsfullmäktig,

– 17 § om närstående,

– 18–20 §§ om när turordningen ska frångås,

– 27 § andra och tredje stycket om information,

– 32 § och 33 § första stycket om vad som ska beaktas vid ställningstagandet,

– 35 § om överklagande,

– 36 § om tillämpning av förvaltningslagen (1986:223) i enskild verksamhet, och

– 37 § om intyg.

Ingrepp enligt första stycket får endast göras med Socialstyrelsens tillstånd. Om tagandet avser biologiskt material som inte återbildas, får tillstånd lämnas endast om det finns synnerliga skäl. Ansökan om tillstånd får göras av vårdnadshavare, god man *eller förvaltare*. Tillstånd får ges endast om ansökan har tillstyrkts av den läkare som har rätt att besluta om ingreppet.

Ingrepp enligt första stycket får endast göras med Socialstyrelsens tillstånd. Om tagandet avser biologiskt material som inte återbildas, får tillstånd lämnas endast om det finns synnerliga skäl. Ansökan om tillstånd får göras av vårdnadshavare, god man, *framtidsfullmäktig eller närstående*. Tillstånd får ges endast om ansökan har tillstyrkts av den läkare som har rätt att besluta om ingreppet.

9 §[6]

Biologiskt material från en levande människa för annat medicinskt ändamål än transplantation får tas endast med Socialstyrelsens tillstånd, om materialet är sådant som inte återbildas eller om ingreppet på annat sätt kan medföra beaktansvärd skada eller olägenhet för givaren. Socialstyrelsens tillstånd behövs dock inte i fråga om ingrepp som sker för forskning som godkänts vid prövning enligt lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor.

Ingrepp enligt första stycket får inte göras på den som är underårig eller som *på grund av psykisk störning saknar förmåga att lämna samtycke.*

Biologiskt material från en levande människa för annat medicinskt ändamål än transplantation får tas endast med Socialstyrelsens tillstånd, om materialet är sådant som inte återbildas eller om ingreppet på annat sätt kan medföra beaktansvärd skada eller olägenhet för givaren. Socialstyrelsens tillstånd behövs dock inte i fråga om ingrepp som sker för forskning som godkänts vid prövning enligt lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor. *Ingreppet* får inte göras på den som är underårig eller som *enligt 8 § behöver en företrädare.*

I fråga om samtycke till ett ingrepp som innebär att biologiskt material tas från en levande människa för annat medicinskt ändamål än transplantation men där material eller ingrepp inte är sådant som anges i första stycket ska, beträffande den som enligt 8 § behöver en företrädare, följande bestämmelser i lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor tillämpas:

– 19 och 19 a §§ om bedömning av behov av en företrädare,

– 19 b § och 19 c § första och

[6] Senaste lydelse 2004:40.

tredje stycket om beslut om behov av en företrädare,

– 20 § första stycket om företrädare,

– 21 § om tillämpning av lagen (0000:000) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg, och

– 22 och 22 a §§ om forskning i akuta situationer.

10 §

Vill någon komma i fråga som givare av biologiskt material avsett för transplantation eller annat medicinskt ändamål, *skall* den läkare som har rätt att besluta om ingreppet upplysa givaren och, i fall som avses i 8 §, vårdnadshavaren, gode mannen eller *förvaltaren* om ingreppet och om de risker som är förknippade med det. Samtycke enligt 6 eller 8 § *skall* lämnas till läkaren. Denne *skall* därvid förvissa sig om att den som lämnar samtycke har förstått innebörden av upplysningarna.

Vill någon komma i fråga som givare av biologiskt material avsett för transplantation eller annat medicinskt ändamål, *ska* den läkare som har rätt att besluta om ingreppet upplysa givaren och, i fall som avses i 8 § *eller 9 § andra stycket*, vårdnadshavaren, gode mannen, *framtidsfullmäktigen eller den närstående* om ingreppet och om de risker som är förknippade med det. Samtycke enligt 6 eller 8 § *eller 9 § andra stycket ska* lämnas till läkaren. Denne *ska* därvid förvissa sig om att den som lämnar samtycke har förstått innebörden av upplysningarna.

11 §

Vävnad från ett aborterat foster får användas endast för medicinska ändamål. För att sådant material *skall* få tas till vara fordras att den kvinna som burit fostret samtycker till åt-

Vävnad från ett aborterat foster får användas endast för medicinska ändamål. För att sådant material *ska* få tas till vara fordras att den kvinna som burit fostret *personligen* samtycker till

gärden. Innan samtycke inhämtas *skall* kvinnan ha informerats om åtgärden och den tilltänkta användningen.	åtgärden. Innan samtycke inhämtas *ska* kvinnan ha informerats om åtgärden och den tilltänkta användningen.

Vävnad får tas till vara enligt första stycket endast med Socialstyrelsens tillstånd. Sådant tillstånd får lämnas endast om det finns synnerliga skäl.

Denna lag träder i kraft den 1 januari 2018.

1.6 Förslag till lag om ändring i personuppgiftslagen (1998:204)

Enligt riksdagens beslut föreskrivs i fråga om personuppgiftslagen (1998:204)

dels att det i lagen införs en ny paragraf, 35 a §, av följande lydelse,

dels att det i lagen införs en ny rubrik närmast före 35 a § av följande lydelse.

Nuvarande lydelse	*Föreslagen lydelse*
	Om företrädare för vuxna
	35 a §
	Den som enligt särskild lagstiftning företräder en registrerad som har fyllt 18 år och som behöver en företrädare har behörighet i vissa fall att lämna samtycke för den registrerades räkning enligt föreskrift i denna lag, att ta emot och begära information enligt lagen och att annars vidta en åtgärd för att ta till vara den registrerades rättigheter enligt lagen, i den utsträckning som den uppkomna frågan har samband med företrädarens uppdrag enligt den särskilda lagstiftningen. Behörigheten omfattar dock inte rätt att föra talan i frågor om skadestånd enligt 48 §.
	Företrädarens samtycke till behandling av personuppgift enligt denna paragraf är utan verkan, om den registrerade motsätter sig behandlingen. Bestämmelserna i

första stycket innebär ingen inskränkning av skyldigheten för den personuppgiftsansvarige att enligt lagen lämna information till den registrerade.

Denna lag träder i kraft den 1 januari 2018.

1.7 Förslag till lag om ändring i socialtjänstlagen (2001:453)

Enligt riksdagens beslut föreskrivs att det i socialtjänstlagen (2001:453) ska införas en paragraf, 1 kap. 4 §, av följande lydelse.

Nuvarande lydelse	*Föreslagen lydelse*
	1 kap.
	4 §
	Särskilda bestämmelser finns i lagen (0000:00) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg.

Denna lag träder i kraft den 1 januari 2018.

1.8 Förslag till lag om ändring i lagen (2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m.

Enligt riksdagens beslut föreskrivs i fråga om lagen (2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m.

dels att 3 kap. 1, 3, 5 och 6 §§ samt 4 kap. 5 § ska ha följande lydelse,

dels att det i lagen ska införas en ny rubrik närmast före 3 kap. 2 a § av följande lydelse,

dels att det i lagen ska införas fem nya paragrafer, 3 kap. 2 a–2 e §§, av följande lydelse.

Nuvarande lydelse	*Föreslagen lydelse*
	3 kap.
	1 §
Vävnadsprover får *i andra fall än som avses i 2 §* inte samlas in och bevaras i en biobank utan att provgivaren informerats om avsikten och om det eller de ändamål för vilka biobanken får användas och därefter lämnat sitt samtycke.	Vävnadsprover får inte samlas in och bevaras i en biobank utan att provgivaren informerats om avsikten och om det eller de ändamål för vilka biobanken får användas och därefter lämnat sitt samtycke. *Om provgivaren inte har fyllt 18 år gäller vad som sägs i 2 §. Om en vuxen provgivare behöver en företrädare gäller vad som sägs i 2 a–2 e §§.*
	Vuxen person som behöver en företrädare
	2 a § *En företrädare ska informeras om avsikten och om det eller de ändamål för vilka biobanken får användas och därefter lämna sitt samtycke om en provgivare, som*

har fyllt 18 år, behöver hjälp vid ett ställningstagande i en fråga om samtycke till att vävnadsprover samlas in eller bevaras i en biobank på grund av att personen inte har förmåga att

1. förstå den information som är relevant för ställningstagandet,

2. överväga olika beslutsalternativ,

3. ta ställning i frågan i enlighet med de gjorda övervägandena, eller

4. skriftligen, muntligen eller på annat sätt visa vilken inställning han eller hon har i frågan.

Provgivaren själv ska så långt som möjligt informeras om biobanken.

Vävnadsproverna får inte samlas in eller bevaras om provgivaren ger uttryck för att inte vilja det.

2 b §

När en provgivare har behov av en företrädare vid ställningstagande i en fråga om samtycke till att vävnadsprover samlas in eller bevaras i en biobank ska det fattas ett beslut om detta. Beslutet ska dokumenteras och innehålla en motivering. Det ska meddelas den person som beslutet avser och hans eller hennes företrädare.

Beslutet ska gälla omedelbart, om inte något annat förordnas. Det ska genast upphävas om det inte längre behövs.

2 c §

Om samtycke ska lämnas i samband med att provgivaren får hälso- och sjukvård och samtycket har anknytning till denna ska ett beslut enligt 2 b § fattas av en legitimerad läkare, med undantag för att en legitimerad tandläkare ska fatta ett sådant beslut inom tandvården.

Om samtycke ska lämnas i annat fall ska beslutet fattas av huvudmannen för en biobank.

Ett beslut som inte ska fattas av en legitimerad läkare ska grunda sig på läkarintyg utfärdat av en sådan läkare eller annan likvärdig utredning om den enskildes hälsotillstånd och behov av en företrädare.

2 d §

När en provgivare har behov av en företrädare enligt 2 a § ska han eller hon, vid ställningstagande i en fråga om samtycke till att vävnadsprover samlas in eller bevaras i en biobank, enligt närmare föreskrifter i 2 e §, representeras av en företrädare enligt följande turordning:

1. framtidfullmäktig

2. närstående till personen.

Om en provgivare inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående i en sådan fråga ska, beträffande hantering i samband med hälso- och sjukvård,

ställningstagandet i frågan göras av den legitimerade läkare eller tandläkare som har ansvaret för hälso- och sjukvården av personen. Ställningstagandet ska göras efter samråd med en yrkesutövare utsedd av huvudmannen för en biobank.

Beträffande hantering vid sidan om hälso- och sjukvård ska ställningstagandet i en fråga i sådana situationer som avses i andra stycket i stället göras av huvudmannen för en biobank. Ställningstagandet ska göras efter samråd med en yrkesutövare utsedd av huvudmannen.

2 e §

Vid hantering av vävnadsprover avseende vuxna personer som behöver en företrädare ska följande bestämmelser i lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor tillämpas:

– 19 § tredje stycket och 19 a § om bedömning av behov av en företrädare, samt

– 21 § om tillämpning av lagen (0000:000) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg.

Om vävnadsprov ska samlas in och bevaras i en biobank och ändamålet är vård och behandling av provgivaren ska även bestämmelsen i 33 § andra stycket

lagen om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg tillämpas.

Om vävnadsprov ska samlas in och bevaras i en biobank och ändamålet är sådan forskning i samband med hälso- och sjukvård som i huvudsak är inriktad på akuta situationer, med undantag för kliniska läkemedelsprövningar, och om samtycke för en vuxen provgivare som behöver en företrädare inte kan inhämtas i tid från personens företrädare ska bestämmelserna i 22 § första och andra stycket samt 22 a § lagen om etikprövning av forskning som avser människor tillämpas. I en sådan situation ska beslutet om att provgivaren behöver en företrädare fattas av huvudmannen för en biobank.

3 §

Vävnadsprover från foster får inte samlas in och bevaras i en biobank utan att den kvinna som bär eller har burit fostret informerats om avsikten och om det eller de ändamål för vilka biobanken får användas och därefter lämnat sitt samtycke. Har kvinnan avlidit, gäller vad nu sagts i stället hennes närmaste anhöriga.

Vävnadsprover från foster får inte samlas in och bevaras i en biobank utan att den kvinna som bär eller har burit fostret informerats om avsikten och om det eller de ändamål för vilka biobanken får användas och därefter *personligen* lämnat sitt samtycke. Har kvinnan avlidit, gäller vad nu sagts i stället hennes närmaste anhöriga.

5 §[7]

Vävnadsprover som bevaras i en biobank får inte användas för annat ändamål än som omfattas av tidigare information och samtycke utan att den som *lämnat samtycket* informerats om och samtyckt till det nya ändamålet.

Har den som lämnat samtycke avlidit gäller i stället att den avlidnes närmaste anhöriga *skall* ha informerats om och efter skälig betänketid inte motsatt sig det nya ändamålet.

Avser det nya ändamålet forskning eller klinisk prövning *skall* den nämnd för forskningsetik som godkänner det nya ändamålet i samband därmed också besluta om vilka krav som *skall* gälla i fråga om information och samtycke för att vävnadsproverna i banken *skall* få användas för det nya ändamålet.

Vävnadsprover som bevaras i en biobank får inte användas för annat ändamål än som omfattas av tidigare information och samtycke utan att den som *är behörig att lämna samtycke har* informerats om och samtyckt till det nya ändamålet.

Har den som lämnat samtycke avlidit gäller i stället att den avlidnes närmaste anhöriga *ska* ha informerats om och efter skälig betänketid inte motsatt sig det nya ändamålet.

Avser det nya ändamålet forskning eller klinisk prövning *ska* den nämnd för forskningsetik som godkänner det nya ändamålet i samband därmed också besluta om vilka krav som *ska* gälla i fråga om information och samtycke för att vävnadsproverna i banken *ska* få användas för det nya ändamålet.

6 §

Den som lämnat samtycke till användning av ett vävnadsprov får när som helst *återkalla sitt* samtycke. Avser återkallelsen all användning *skall* vävnadsprovet omedelbart förstöras eller avidentifieras.

Samtycke till användning av ett vävnadsprov får när som helst *återkallas av den som är behörig att lämna ett* samtycke. Avser återkallelsen all användning *ska* vävnadsprovet omedelbart förstöras eller avidentifieras.

[7] Senaste lydelse 2003:468.

4 kap.

5 §

Utan hinder av 1–3 §§ får, med samtycke från de berörda enskilda provgivarna,	Utan hinder av 1–3 §§ får, med samtycke från de berörda enskilda provgivarna, *eller, med tillämpning av 3 kap., deras företrädare,*
– vävnadsprover i en biobank som är avsedd för vård- och behandlingsändamål lämnas till en annan vårdgivare inom eller utom landet för utlåtande eller analys,	– vävnadsprover i en biobank som är avsedd för vård- och behandlingsändamål lämnas till en annan vårdgivare inom eller utom landet för utlåtande eller analys,
– vävnadsprover i en biobank som används i ett forskningsprojekt lämnas till en annan enhet för forskning inom eller utom landet,	– vävnadsprover i en biobank som används i ett forskningsprojekt lämnas till en annan enhet för forskning inom eller utom landet,
– vävnadsprover som har lämnats ut till ett bolag för klinisk prövning av läkemedel eller medicintekniska produkter och som förvaras hos bolaget lämnas för analys till en annan enhet inom bolaget eller till ett annat bolag, med vilket bolaget har träffat avtal om att analys *skall* utföras, inom eller utom landet.	– vävnadsprover som har lämnats ut till ett bolag för klinisk prövning av läkemedel eller medicintekniska produkter och som förvaras hos bolaget lämnas för analys till en annan enhet inom bolaget eller till ett annat bolag, med vilket bolaget har träffat avtal om att analys *ska* utföras, inom eller utom landet.
Proverna *skall* vara kodade. De *skall* återlämnas eller förstöras när de inte längre behövs för det ändamål för vilket de lämnades ut.	Proverna *ska* vara kodade. De *ska* återlämnas eller förstöras när de inte längre behövs för det ändamål för vilket de lämnades ut.

Denna lag träder i kraft den 1 januari 2018.

1.9 Förslag till lag om ändring i lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor

Enligt riksdagens beslut föreskrivs i fråga om lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor

dels att rubrikerna närmast före 14 och 20 §§ ska upphöra att gälla,

dels att nuvarande 21 och 11 a §§ ska betecknas 11 a och 11 b §§ och ha följande lydelse,

dels att 14, 16, 17 och 19–22 §§ och rubriken närmast före 19 § ska ha följande lydelse,

dels att det i lagen ska införas en ny rubrik närmast före 11 a § av följande lydelse,

dels att det i lagen ska införas fyra nya paragrafer, 19 a–19 c §§ och 22 a § av följande lydelse.

Nuvarande lydelse	*Föreslagen lydelse*
	Särskilda förutsättningar för viss forskning
21 §	11 a §
Forskning avseende en forskningsperson som *sägs i 20 §* får utföras om	Forskning avseende en forskningsperson som *enligt 19 § har behov av en företrädare vid ställningstagande i en fråga om samtycke* får utföras *endast* om
1. forskningen kan förväntas ge en kunskap som inte är möjlig att få genom forskning *med samtycke*, och	1. forskningen kan förväntas ge en kunskap som inte är möjlig att få genom forskning *på personer som kan ta ställning själva, utan hjälp av en företrädare*, och
2. forskningen kan förväntas leda till direkt nytta för forskningspersonen.	2. forskningen kan förväntas leda till direkt nytta för forskningspersonen.

Även om villkoret i första stycket 2 inte är uppfyllt får forskningen utföras om	Även om villkoret i första stycket 2 inte är uppfyllt får forskningen utföras om
1. syftet är att bidra till ett resultat som kan vara till nytta för forskningspersonen eller någon annan som lider av samma eller liknande sjukdom eller störning, och	1. syftet är att bidra till ett resultat som kan vara till nytta för forskningspersonen eller någon annan som lider av samma eller liknande sjukdom eller störning, och
2. forskningen innebär en obetydlig risk för skada och ett obetydligt obehag för forskningspersonen.	2. forskningen innebär en obetydlig risk för skada och ett obetydligt obehag för forskningspersonen.
11 a §[8]	11 b §
Vid etikprövning av klinisk undersökning på människor av ett läkemedels egenskaper (klinisk läkemedelsprövning) ska, utöver vad som följer av denna lag, 7 kap. *6 och 7 §§* läkemedelslagen (2015:315) tillämpas.	Vid etikprövning av klinisk undersökning på människor av ett läkemedels egenskaper (klinisk läkemedelsprövning) ska, utöver vad som följer av denna lag, 7 kap. *9 §* läkemedelslagen (2015:315) tillämpas. *I fråga om klinisk läkemedelsprövning ska 7 kap. 10 § läkemedelslagen tillämpas i stället för 11 a §.*
14 §	
Forskning som avses i 4 § får godkännas bara om det kan förutsättas att tillämpliga bestämmelser om information och samtycke kommer att följas *eller om förutsättningarna för forskning utan samtycke i 20–22 §§ är uppfyllda.*	Forskning som avses i 4 § får godkännas bara om det kan förutsättas att tillämpliga bestämmelser om information och samtycke kommer att följas.

[8] Lydelse enligt SFS 2015:320.

Om en forskningsperson står i ett beroendeförhållande till forskningshuvudmannen eller en forskare eller om forskningspersonen kan antas ha särskilda svårigheter att ta till vara sin rätt, *skall* frågor om information och samtycke ägnas särskild uppmärksamhet vid etikprövningen.	Om en forskningsperson står i ett beroendeförhållande till forskningshuvudmannen eller en forskare eller om forskningspersonen kan antas ha särskilda svårigheter att ta till vara sin rätt, *ska* frågor om information och samtycke ägnas särskild uppmärksamhet vid etikprövningen.
16 §	
Forskningspersonen *skall* informeras om – den övergripande planen för forskningen, – syftet med forskningen, – de metoder som kommer att användas, – de följder och risker som forskningen kan medföra, – vem som är forskningshuvudman, – att deltagande i forskningen är frivilligt, och – forskningspersonens rätt att när som helst avbryta sin medverkan.	Forskningspersonen *ska* informeras om – den övergripande planen för forskningen, – syftet med forskningen, – de metoder som kommer att användas, – de följder och risker som forskningen kan medföra, – vem som är forskningshuvudman, – att deltagande i forskningen är frivilligt, och – forskningspersonens rätt att när som helst avbryta sin medverkan.
Om forskningspersonen inte har fyllt 18 år gäller vad som sägs i 18 §.	Om forskningspersonen inte har fyllt 18 år gäller vad som sägs i 18 §. *Om en vuxen forskningsperson behöver en företrädare gäller vad som sägs i 19–22 a §§.*
17 § första stycket	17 §
Forskning får utföras bara om forskningspersonen har samtyckt till den forskning som	Forskning får utföras bara om forskningspersonen har samtyckt till den forskning som

avser henne eller honom. Ett samtycke gäller bara om forskningspersonen dessförinnan har fått information om forskningen enligt 16 §. Samtycket *skall* vara frivilligt, uttryckligt och preciserat till viss forskning. Samtycket *skall* dokumenteras.	avser henne eller honom. Ett samtycke gäller bara om forskningspersonen dessförinnan har fått information om forskningen enligt 16 §. Samtycket *ska* vara frivilligt, uttryckligt och preciserat till viss forskning. Samtycket *ska* dokumenteras.
19 §	
Ett samtycke får när som helst tas tillbaka med omedelbar verkan. De data som har hämtats in dessförinnan får dock användas i forskningen.	Ett samtycke får när som helst tas tillbaka med omedelbar verkan. De data som har hämtats in dessförinnan får dock användas i forskningen.
17 § andra stycket	
Om forskningspersonen inte har fyllt 18 år gäller vad som sägs i 18 §.	Om forskningspersonen inte har fyllt 18 år gäller vad som sägs i 18 §. *Om en vuxen forskningsperson behöver en företrädare gäller vad som sägs i 19–22 a §§.*
	Vuxna personer som behöver en företrädare
	19 §
Nuvarande lydelse av 19 §, se under 17 §.	*En företrädare ska informeras om och samtycka till forskningen på det sätt som anges i 16 och 17 §§ om en forskningsperson, som har fyllt 18 år, behöver hjälp vid ett ställningstagande i en fråga om samtycke till forskning på grund av att personen inte har förmåga att*
Jfr nuvarande lydelse av 20 och 22 §.	*1. förstå den information som är relevant för ställningstagandet,*

2. överväga olika beslutsalternativ,

3. ta ställning i frågan i enlighet med de gjorda överväganden, eller

4. skriftligen, muntligen eller på annat sätt visa vilken inställning han eller hon har i frågan.

Forskningspersonen själv ska så långt som möjligt informeras om forskningen. Forskningen får inte utföras om forskningspersonen ger uttryck för att inte vilja delta.

Bedömningen av om och i vilken omfattning personen har behov av en företrädare ska göras med hänsyn till den uppkomna frågans karaktär och förhållandena vid den tidpunkt då ställningstagandet i frågan aktualiseras.

I fall som anges i 22 § kan i akuta situationer information ges och samtycke inhämtas efter beslutet att inkludera forskningspersonen i forskningen.

19 a §

Personen ska inte anses ha behov av en företrädare förrän han eller hon har fått individuellt anpassad information, annat lämpligt stöd och lämpliga förutsättningar i övrigt för att själv kunna ta ställning i frågan och detta har visat sig otillräckligt.

19 b §

När en person har behov av en företrädare vid ställningstagande i en fråga om samtycke till forskning ska det fattas ett beslut om detta. Beslutet ska dokumenteras och innehålla en motivering. Det ska meddelas den person som beslutet avser och hans eller hennes företrädare.

Beslutet ska gälla omedelbart, om inte något annat förordnas. Det ska genast upphävas om det inte längre behövs.

När forskningen utförs bör särskild uppmärksamhet ägnas åt frågan om forskningspersonen kan ta ställning själv, utan hjälp av en företrädare.

19 c §

I fråga om forskning i samband med hälso- och sjukvård ska ett beslut enligt 19 b § fattas av en legitimerad läkare, med undantag för att en legitimerad tandläkare ska fatta ett sådant beslut inom tandvården.

I fråga om forskning vid sidan om hälso- och sjukvård ska beslutet fattas av forskningshuvudmannen.

Ett beslut som inte ska fattas av en legitimerad läkare ska grunda sig på läkarintyg utfärdat av en sådan läkare eller annan likvärdig utredning om den enskildes hälsotillstånd och behov av en företrädare.

20 §

Forskning får utföras utan samtycke, om sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något annat liknande förhållande hos forskningspersonen hindrar att hans eller hennes mening inhämtas. Forskningen får dock utföras bara under de förutsättningar som anges i 21 och 22 §§.

När en person har behov av en företrädare enligt 19 § ska han eller hon, vid ställningstagande i en fråga om samtycke till forskning, enligt närmare föreskrifter i 21 §, representeras av företrädare enligt följande turordning:

1. framtidfullmäktig

2. närstående till personen.

Om en person inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående i en sådan fråga ska, beträffande forskning i samband med hälso- och sjukvård, ställningstagandet i frågan göras av den legitimerade läkare eller tandläkare som har ansvaret för hälso- och sjukvården av personen. Ställningstagandet ska göras efter samråd med en yrkesutövare utsedd av forskningshuvudmannen.

Beträffande forskning vid sidan om hälso- och sjukvård ska ställningstagandet i en sådan fråga i sådana situationer som avses i andra stycket i stället göras av forskningshuvudmannen. Ställningstagandet ska göras efter samråd med en yrkesutövare utsedd av forskningshuvudmannen.

22 §

En forskningsperson som sägs i 20 § skall så långt möjligt informeras personligen om forskningen. Samråd skall ske med forskningspersonens närmaste anhöriga. Samråd skall ske också

21 §

Vid forskning ska följande bestämmelser i lagen (0000:000) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg tillämpas:

– 13 § om dokumentation,

med god man eller förvaltare enligt 11 kap. föräldrabalken, om frågan ingår i dennes uppdrag. Forskningen får inte utföras om forskningspersonen i någon form ger uttryck för att inte vilja delta eller om någon av dem som samråd har skett med motsätter sig utförandet.

Nuvarande lydelse av 21 §, se under 11 a §.

– 14 § om företrädarens möjligheter att överlåta behörighet,

– 15 och 16 §§ om framtidsfullmäktig,

– 17 § om närstående,

– 18–20 §§ om när turordningen ska frångås,

– 27 § andra och tredje stycket om information,

– 32 §, 33 § första stycket och 34 § om vad som ska beaktas vid ställningstagandet,

– 35 § om överklagande,

– 36 § om tillämpning av förvaltningslagen (1986:223) i enskild verksamhet, och

– 37 § om intyg.

22 §

Nuvarande lydelse, se under 21 §

Om forskning som har samband med hälso- och sjukvård är av sådan karaktär att den enbart kan utföras i akuta situationer, då tidsnöd råder, och om samtycke till deltagande i forskningen för en vuxen person som behöver en företrädare i frågan inte kan inhämtas i tid från personens företrädare, kan information ges och samtycke inhämtas efter beslutet att inkludera personen i forskningen. Detta gäller inte klinisk läkemedelsprövning.

Som framgår av 19 § andra stycket får sådan forskning inte utföras om forskningspersonen ger uttryck för att inte vilja delta. En tidigare uttalad invändning från personen mot att delta i forsk-

ningen, som forskaren har kännedom om, ska respekteras.

I en situation som avses i första stycket ska beslutet om att personen behöver en företrädare fattas av forskningshuvudmannen.

22 a §

Samtycke till fortsatt deltagande i forskning som avses i 22 § ska snarast möjligt inhämtas i första hand från personen själv eller, om han eller hon fortfarande behöver en företrädare enligt 19 §, från företrädaren.

---

1. Denna lag träder i kraft den 1 januari 2018.

2. Bestämmelserna i denna lag tillämpas även vid forskning som har godkänts vid etikprövning före ikraftträdandet.

1.10 Förslag till lag om ändring i lagen (2006:351) om genetisk integritet m.m.

Enligt riksdagens beslut föreskrivs att 5 kap. 2 § lagen (2006:351) om genetisk integritet m.m. ska ha följande lydelse.

Nuvarande lydelse	*Föreslagen lydelse*
5 kap.	
2 §	
När det gäller forskning som *skall* prövas enligt lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor *skall* i stället för 1 § i detta kapitel bestämmelserna om information och samtycke i 16, 17 *och 19 §§* i den lagen tillämpas.	När det gäller forskning som *ska* prövas enligt lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor *ska* i stället för 1 § i detta kapitel bestämmelserna om information och samtycke i 16 § *första stycket och* 17 § *första och andra styckena* i den lagen tillämpas.
Om befruktningen har skett enligt bestämmelserna i 7 kap. denna lag, *skall* med forskningsperson jämställas den kvinna eller man i det behandlade paret som inte är givare av ägg eller spermie.	Om befruktningen har skett enligt bestämmelserna i 7 kap. denna lag, *ska* med forskningsperson jämställas den kvinna eller man i det behandlade paret som inte är givare av ägg eller spermie.

Denna lag träder i kraft den 1 januari 2018.

1.11 Förslag till lag om ändring i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400)

Enligt riksdagens beslut föreskrivs i fråga om offentlighets- och sekretesslagen (2009:400)

dels att 25 kap. 13 § ska ha följande lydelse,

dels att det i lagen ska införas två nya paragrafer, 12 kap. 4 § och 26 kap. 9 b §, av följande lydelse.

Nuvarande lydelse	*Föreslagen lydelse*
	12 kap.
	4 §
	Sekretess till skydd för en enskild gäller inte i förhållande till en företrädare för honom eller henne som kan antas behöva uppgiften för att fullgöra ett uppdrag i en fråga som omfattas av lagen (0000:000) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg.
	Om sekretess inte gäller i förhållande till den enskildes företrädare enligt första stycket får denne häva sekretessen helt eller delvis. Företrädaren får dessutom häva sekretessen om uppgiften behövs för forsknings- eller statistikändamål som har samband med dennes uppdrag. En uppgift får dock inte lämnas ut enligt detta stycke om den enskilde motsätter sig att uppgiften lämnas ut.

25 kap.

13 §

Om den enskilde på grund av sitt hälsotillstånd eller av andra skäl inte kan samtycka till att en uppgift lämnas ut, hindrar sekretess enligt 1 § inte att en uppgift om honom eller henne som behövs för att han eller hon ska få nödvändig vård, omsorg, behandling eller annat stöd lämnas från en myndighet inom hälso- och sjukvården till en annan myndighet inom hälso- och sjukvården eller inom socialtjänsten eller till en enskild vårdgivare eller en enskild verksamhet på socialtjänstens område.

Sekretessen enligt 1 § hindrar inte heller att en uppgift om en enskild som behövs för ett ställningstagande till om han eller hon har behov av hjälp av en företrädare enligt lagen (0000:000) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg lämnas från en myndighet inom hälso- och sjukvården till

– en annan myndighet inom hälso- och sjukvården eller inom socialtjänsten,

– en enskild vårdgivare eller en enskild verksamhet på socialtjänstens område, eller

– en offentlig eller enskild forskningshuvudman.

En uppgift får dock inte lämnas ut enligt andra stycket om den enskilde motsätter sig att uppgiften lämnas ut.

26 kap.

9 b §

Om den enskilde på grund av sitt hälsotillstånd eller av andra skäl inte kan samtycka till att en uppgift lämnas ut, hindrar sekretessen enligt 1 § inte att en uppgift om honom eller henne som behövs för att han eller hon ska få nödvändig vård, omsorg, behandling eller annat stöd lämnas från en myndighet inom socialtjänsten till en annan myndighet inom socialtjänsten eller inom hälso- och sjukvården eller till en enskild verksamhet på socialtjänstens område eller en enskild vårdgivare.

Sekretessen enligt 1 § hindrar inte heller att en uppgift om en enskild som behövs för ett ställningstagande till om han eller hon har behov av hjälp av en företrädare enligt lagen (0000:000) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg lämnas från en myndighet inom socialtjänsten till en annan myndighet inom socialtjänsten eller inom hälso- och sjukvården eller en enskild verksamhet på socialtjänstens område eller en enskild vårdgivare. En uppgift får dock inte lämnas ut enligt detta stycke om den enskilde motsätter sig att uppgiften lämnas ut.

Denna lag träder i kraft den 1 januari 2018.

1.12 Förslag till lag om ändring i patientsäkerhetslagen (2010:659)

Enligt riksdagens beslut föreskrivs att 3 kap. 4 och 8 §§, 6 kap. 1 och 6 §§ och 7 kap. 10 och 16 §§ patientsäkerhetslagen (2010:659) ska ha följande lydelse.

Nuvarande lydelse	*Föreslagen lydelse*
3 kap.	
4 §	
Vårdgivaren ska ge patienterna och deras närstående möjlighet att delta i patientsäkerhetsarbetet.	
	Vårdgivaren har att iaktta de särskilda bestämmelserna i lagen (0000:00) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg.
8 §	
Vårdgivaren ska snarast informera en patient som har drabbats av en vårdskada om	
1. att det inträffat en händelse som har medfört en vårdskada,	
2. vilka åtgärder som vårdgivaren avser att vidta för att en liknande händelse inte ska inträffa igen,	
3. möjligheten att anmäla klagomål till Inspektionen för vård och omsorg enligt 7 kap. 10 §,	
4. möjligheten att begära ersättning enligt patientskadelagen (1996:799) eller från läkemedelsförsäkringen, samt	
5. patientnämndernas verksamhet.	
Informationen ska lämnas till en närstående till patienten, om patienten begär det eller inte själv kan ta del av informationen.	Informationen ska lämnas till en närstående till patienten, om patienten begär det eller inte själv kan ta del av informationen. *Om patienten inte själv kan ta del av informationen ska denna även lämnas till en företrädare enligt lagen (0000:00) om*

stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg när saken har samband med en fråga som han eller hon företräder patienten i enligt den lagen.

Uppgift om den information som har lämnats ska antecknas i patientjournalen.

6 kap.

1 §

Hälso- och sjukvårdspersonalen ska utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. En patient ska ges sakkunnig och omsorgsfull hälso- och sjukvård som uppfyller dessa krav. Vården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Patienten ska visas omtanke och respekt.

Hälso- och sjukvårdspersonalen har också att iaktta de särskilda bestämmelserna i lagen (0000:00) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg.

6 §[9]

Den som har ansvaret för hälso- och sjukvården av en patient ska se till att patienten och *dennes* närstående ges information enligt 3 kap. patientlagen (2014:821).

Den som har ansvaret för hälso- och sjukvården av en patient ska se till att patienten *samt hans eller hennes företrädare* och närstående ges information enligt 3 kap. patientlagen (2014:821).

[9] Senaste lydelse 2014:828.

7 kap.[10]

10 §

Inspektionen för vård och omsorg ska efter anmälan pröva klagomål mot hälso- och sjukvården och dess personal.

Anmälan får göras av den patient som saken gäller. Om patienten inte själv kan anmäla saken får anmälan göras av hans eller hennes närstående eller en företrädare enligt lagen (0000:00) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg när saken har samband med en fråga som han eller hon företräder patienten i enligt den lagen.

16 §[11]

Den som klagomålet avser, patienten och, om patienten inte själv har kunnat anmäla saken, en närstående till honom eller henne, har rätt att ta del av det som har tillförts ärendet och ska, innan ärendet avgörs, ges möjlighet att ta del av och lämna synpunkter på det som har tillförts ärendet.

Den som klagomålet avser, patienten och, om patienten inte själv har kunnat anmäla saken, en närstående till honom eller henne *eller en företrädare enligt vad som anges i 10 § andra stycket*, har rätt att ta del av det som har tillförts ärendet och ska, innan ärendet avgörs, ges möjlighet att ta del av och lämna synpunkter på det som har tillförts ärendet.

Om klagomålet avser hälso- och sjukvårdspersonal ska berörd vårdgivare höras i ärendet, om det inte är uppenbart obehövligt.

Underrättelseskyldigheten gäller inte om Inspektionen för vård och omsorg avgör ärendet med stöd av 12 §.

[10] Senaste lydelse 2012:957.
[11] Senaste lydelse 2012:957.

Rätten att ta del av uppgifter och underrättelseskyldigheten gäller med de begränsningar som följer av 10 kap. 3 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).

Denna lag träder i kraft den 1 januari 2018.

1.13 Förslag till lag om ändring i patientlagen (2014:821)

Enligt riksdagens beslut föreskrivs i fråga om patientlagen (2014:821) att 3 kap. 4 och 5 §§ och 4 kap. 4 § ska ha följande lydelse.

Nuvarande lydelse	*Föreslagen lydelse*
	3 kap.
	4 §
	Av 27 § andra stycket lagen (0000:00) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg framgår att en företrädare för patienten enligt den lagen inom sitt uppdrag ska ha samma rätt till information som patienten har enligt lagar och andra författningar.
Om informationen inte kan lämnas till patienten, ska den i stället såvitt möjligt lämnas till en närstående till *honom eller henne*.	Om informationen inte kan lämnas till patienten *och patienten inte heller har en företrädare som informationen ska lämnas till enligt första stycket*, ska den i stället såvitt möjligt lämnas till en närstående till *patienten*.
	5 §
Informationen får inte lämnas till patienten eller någon närstående om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt hindrar detta.	Informationen får inte lämnas till patienten, *hans eller hennes företrädare* eller någon närstående om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt hindrar detta.

4 kap.

4 §

Patienten ska få den hälso- och sjukvård som behövs för att avvärja fara som akut och allvarligt hotar patientens liv eller hälsa, även om hans eller hennes vilja på grund av medvetslöshet eller av någon annan orsak inte kan utredas.

För andra fall än de som omfattas av första stycket finns särskilda bestämmelser i lagen (0000:00) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg.

Denna lag träder i kraft den 1 januari 2018.

1.14 Förslag till lag om ändring i läkemedelslagen (2015:315)

Enligt riksdagens beslut föreskrivs i fråga om läkemedelslagen (2015:315)

dels att nuvarande 7 kap. 3 § andra stycket, 7 kap. 4, 5 och 6 §§ och 7 kap. 8 och 9 §§ ska betecknas 7 kap. 4 §, 7 kap. 7, 8 och 9 §§ och 7 kap. 11 och 12 §§,

dels att 7 kap. 2 och 3 §§ och den nya 7 kap. 9 § ska ha följande lydelse,

dels att nuvarande rubriken närmast före 7 kap. 7 § ska sättas närmast före 7 kap. 10 § och ha följande lydelse,

dels att nuvarande rubrikerna närmast före 7 kap. 4, 5, 8 och 9 §§ ska sättas närmast före 7 kap. 7, 8, 11 och 12 §§,

dels att det i lagen ska införas tre nya paragrafer, 7 kap. 5, 6 och 10 §§ av följande lydelse.

Lydelse enligt SFS 2015:315	*Föreslagen lydelse*
	7 kap.
	2 §
De patienter eller försökspersoner som avses delta i en klinisk läkemedelsprövning ska få sådan information om prövningen att de kan ta ställning till om de vill delta i den. De ska vidare informeras om sin rätt att när som helst avbryta sin medverkan.	
Om patienten eller försökspersonen är underårig eller en person *vars mening inte kan inhämtas på grund av sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något annat liknande förhållande,* ska informationen lämnas till de personer vars samtycke till deltagande i prövningen ska inhämtas enligt *3 § andra eller tredje stycket*. Dessutom ska patienten eller försökspersonen så långt möjligt informeras personligen om	Om patienten eller försökspersonen är underårig eller en *vuxen* person *som behöver en företrädare enligt 5 §*, ska informationen lämnas till de personer vars samtycke till deltagande i prövningen ska inhämtas enligt *4 eller 5 §.* Dessutom ska patienten eller försökspersonen så långt *som* möjligt informeras personligen om prövningen. Om han eller hon är underårig ska informationen lämnas av personal med pedagogisk erfarenhet.

prövningen. Om han eller hon är underårig, ska informationen lämnas av personal med pedagogisk erfarenhet.

3 § första stycket

Samtycke till deltagande i klinisk läkemedelsprövning ska alltid inhämtas. Samtycke ska, om inte annat följer av *andra eller tredje stycket*, inhämtas från de patienter eller försökspersoner som avses delta i prövningen eller, vid prövning som ska utföras på djur, från djurägaren.

3 § tredje stycket

När det gäller personer vars mening inte kan inhämtas på grund av sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något annat liknande förhållande ska samtycke inhämtas från god man eller förvaltare enligt 11 kap. 4 eller 7 § föräldrabalken med behörighet att sörja för den enskildes person. Samtycke ska inhämtas även från patientens närmaste anhöriga. Samtycket ska uttrycka patientens förmodade vilja. Även om samtycke till prövningen har inhämtats får den inte utföras om patienten i någon form ger uttryck för att inte vilja delta.

3 §

Samtycke till deltagande i klinisk läkemedelsprövning ska alltid inhämtas. Samtycke ska, om inte annat följer av *4 eller 5 §*, inhämtas från de patienter eller försökspersoner som avses delta i prövningen eller, vid prövning som ska utföras på djur, från djurägaren.

5 §

Samtycke ska inhämtas från en företrädare (framtidsfullmäktig eller närstående) om en försöksperson, som har fyllt 18 år, behöver hjälp vid ett ställningstagande i en fråga om samtycke till klinisk läkemedelsprövning, på grund av att personen inte har förmåga att

1. förstå den information som är relevant för ställningstagandet,

2. överväga olika beslutsalternativ,

3. ta ställning i frågan i enlighet med de gjorda övervägandena, eller

4. skriftligen, muntligen eller på annat sätt visa vilken inställning han eller hon har i frågan.

Om en person inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller

närstående i en sådan fråga ska ställningstagandet i frågan göras av den legitimerade läkare eller tandläkare som har ansvaret för hälso- och sjukvården av personen. Ställningstagandet ska göras efter samråd med en yrkesutövare utsedd av forskningshuvudmannen.

Vid klinisk läkemedelsprövning på vuxna personer som behöver en företrädare ska följande bestämmelser i lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor tillämpas:

– 19 § tredje stycket och 19 a § om bedömning av behov av en företrädare,

– 19 b § och 19 c § första och tredje stycket om beslut om behov av en företrädare,

– 20 § första och andra stycket om företrädare m.m., samt

– 21 § om tillämpning av lagen (0000:000) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg.

6 §

En klinisk läkemedelsprövning på en person som avses i 5 § får inte utföras, om personen ger uttryck för att inte vilja delta. Inte heller får läkemedel i vilseledande syfte tillföras personen i dold form.

6 §

Klinisk läkemedelsprövning får, om inte *5* § gäller, utföras på underåriga endast om

1. forskningen kan förväntas leda till direkt nytta för denna patientgrupp,

2. forskningen är avgörande för att bekräfta uppgifter som erhållits i klinisk läkemedelsprövning med personer som har förmåga att samtycka till deltagande i prövningar eller genom andra forskningsmetoder,

3. forskningen direkt avser ett kliniskt tillstånd som den underårige lider av eller är av sådan art att den endast kan utföras på underåriga, och

4. inga incitament eller ekonomiska förmåner ges, med undantag för kostnadsersättningar.

Klinisk läkemedelsprövning på personer *vars mening inte kan inhämtas*

7 §

Klinisk läkemedelsprövning får utföras på *den vars mening inte kan inhämtas på grund av sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något annat liknande förhållande* endast om

1. forskningen är avgörande för att bekräfta uppgifter som erhållits i klinisk läkemedels-

9 §

Klinisk läkemedelsprövning får, om inte *8* § gäller, utföras på underåriga endast om

1. forskningen kan förväntas leda till direkt nytta för denna patientgrupp,

2. forskningen är avgörande för att bekräfta uppgifter som erhållits i klinisk läkemedelsprövning med personer som har förmåga att samtycka till deltagande i prövningar eller genom andra forskningsmetoder,

3. forskningen direkt avser ett kliniskt tillstånd som den underårige lider av eller är av sådan art att den endast kan utföras på underåriga, och

4. inga incitament eller ekonomiska förmåner ges, med undantag för kostnadsersättningar.

Klinisk läkemedelsprövning på *vuxna* personer *som behöver en företrädare*

10 §

Klinisk läkemedelsprövning på *en person som enligt 5 § har behov av en företrädare vid ställningstagande i en fråga om samtycke* får utföras endast om

1. forskningen är avgörande för att bekräfta uppgifter som erhållits i klinisk läkemedels-

prövning med personer som *har förmåga att samtycka* till deltagande i prövningar eller genom andra forskningsmetoder,	prövning med personer som *kan ta ställning själva* till deltagande i prövningar *utan hjälp av en företrädare* eller genom andra forskningsmetoder,
2. forskningen direkt avser ett livshotande eller försvagande kliniskt tillstånd som den berörda personen lider av,	2. forskningen direkt avser ett livshotande eller försvagande kliniskt tillstånd som den berörda personen lider av,
3. det finns anledning att anta att medicineringen med det läkemedel som ska prövas medför nytta som uppväger riskerna för patienten eller inte innebär några risker alls, och	3. det finns anledning att anta att medicineringen med det läkemedel som ska prövas medför nytta som uppväger riskerna för patienten eller inte innebär några risker alls, och
4. inga incitament eller ekonomiska förmåner ges, med undantag för kostnadsersättningar.	4. inga incitament eller ekonomiska förmåner ges, med undantag för kostnadsersättningar.

---

1. Denna lag träder i kraft den 1 januari 2018.

2. Bestämmelserna i denna lag tillämpas även vid en klinisk läkemedelsprövning som har meddelats tillstånd eller anses ha beviljats tillstånd före ikraftträdandet.

1.15 Förslag till lag om ändring i lagen (0000:000) om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga

Enligt riksdagens beslut föreskrivs i fråga om lag (0000:000) om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga att 1 kap. 2, 11, 12, 25 §§ ska ha följande lydelse.

Lydelse enligt Ds 2014:16	*Föreslagen lydelse*
	1 kap.
	2 §
En framtidsfullmakt kan omfatta både ekonomiska och personliga angelägenheter. Det ska klart framgå av fullmakten att den har verkan efter den tidpunkt som anges i 1 §.	En framtidsfullmakt kan omfatta både ekonomiska och personliga angelägenheter. Det ska klart framgå av fullmakten att den har verkan efter den tidpunkt som anges i 1 § *eller i tredje stycket.*
Ett förordnande i en framtidsfullmakt som omfattar åtgärder inom hälso- och sjukvården saknar verkan.	*Om framtidsfullmakten ska omfatta frågor som gäller hälso- och sjukvård eller forskning ska detta anges särskilt.*
	Särskilda bestämmelser om framtidsfullmäktig för vuxna som behöver hjälp vid ställningstaganden i frågor som gäller hälso- och sjukvård och omsorg finns i lagen (0000:00) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg samt, i frågor som gäller forskning m.m., i lagen (2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m., lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor och läkemedelslagen

(2015:315). Särskilda bestämmelser finns också i lagen (1995:831) om transplantation m.m. och personuppgiftslagen (1998:204). I frågor som gäller hälso- och sjukvård, omsorg och forskning enligt nämnda lagar kan framtidsfullmakten träda i kraft redan när fullmaktsgivaren tillfälligt är i behov av en företrädare och även om han eller hon har behov av en företrädare i en viss fråga men inte i huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser. I ett sådant fall gäller inte 9 § i denna lag.

11 §

Överförmyndaren ska registrera en framtidsfullmakt om

1. den har uppvisats i original,

2. den uppfyller kraven i 1 § *andra stycket* och 2 § första stycket samt har upprättats på det sätt som sägs i 3 §,

3. fullmäktigen har försäkrat på heder och samvete att fullmaktsgivaren och dennes make eller sambo och närmaste släktingar, samt i förekommande fall en person som enligt 20 § 1 § utsetts för att motta redovisning från fullmäktigen, har underrättats om fullmaktens förekomst och innehåll samt fullmäktigens avsikt att ta fullmakten i bruk, och

2. den uppfyller kraven i 1 § och 2 § första *och andra* stycket samt har upprättats på det sätt som sägs i 3 §,

3. fullmäktigen har försäkrat på heder och samvete att fullmaktsgivaren och dennes make eller sambo och närmaste släktingar, samt i förekommande fall en person som enligt 20 § 1 utsetts för att motta redovisning från fullmäktigen, har underrättats om fullmaktens förekomst och innehåll samt fullmäktigens avsikt att ta fullmakten i bruk, och

4. den har fastställts av domstol enligt 12 §, för det fall fullmaktsgivaren har villkorat ikraftträdandet av en sådan fastställelse.

Fullmakten ska inte registreras i den utsträckning som den saknar verkan enligt *2 § andra stycket eller* 24 §.

Fullmakten ska inte registreras i den utsträckning som den saknar verkan enligt 24 §.

Om fullmakten registreras ska ett bevis på registreringen tillställas fullmäktigen. Av beviset ska framgå när registreringen har skett och om några angelägenheter som omfattas av fullmakten inte omfattas av registreringen.

12 §

Tingsrätten kan på ansökan av den som anges som fullmäktig i en framtidsfullmakt fastställa framtidsfullmakten. Fastställelse ska ske om fullmaktsgivarens tillstånd är sådant som anges i 1 § första stycket och framtidsfullmakten uppfyller kraven i 1 § andra stycket och 2 § första stycket samt har upprättats på det sätt som sägs i 3 §.

Tingsrätten kan på ansökan av den som anges som fullmäktig i en framtidsfullmakt fastställa framtidsfullmakten. Fastställelse ska ske om fullmaktsgivarens tillstånd är sådant som anges i 1 § första stycket och framtidsfullmakten uppfyller kraven i 1 § andra stycket och 2 § första *och andra* stycket samt har upprättats på det sätt som sägs i 3 §.

En ansökan om fastställelse ska vara skriftlig och framtidsfullmakten ska uppvisas i original. I samband med ansökan ska fullmäktigen ge in läkarintyg eller annan likvärdig utredning om fullmaktsgivarens hälsotillstånd. Han eller hon ska också lämna uppgifter om hur fullmaktsgivarens make eller sambo och närmaste släktingar kan nås.

Rätten ska ge fullmaktsgivaren tillfälle att yttra sig över ansökan, om det kan ske. Fullmaktsgivarens make eller sambo och närmaste släktingar ska underrättas om ansökan. Vid rättens handläggning tillämpas i övrigt lagen (1996:242) om domstolsärenden.

Behörig domstol enligt första stycket är tingsrätten i den ort där den enskilde är folkbokförd.

25 §

Om framtidsfullmakten har trätt i kraft men fullmaktsgivarens tillstånd inte längre är sådant som anges i 1 §, saknar fullmakten verkan, när inte annat följer av 19 §. Framtidsfullmakten saknar också verkan om överförmyndaren enligt 22 § beslutat att fullmakten inte längre får brukas av fullmäktigen.	Om framtidsfullmakten har trätt i kraft *enligt 9 §* men fullmaktsgivarens tillstånd inte längre är sådant som anges i 1 §, saknar fullmakten verkan, när inte annat följer av *2 § tredje stycket eller* 19 §. Framtidsfullmakten saknar också verkan om överförmyndaren enligt 22 § beslutat att fullmakten inte längre får brukas av fullmäktigen.

1. Denna lag träder i kraft den 1 januari 2018.

2. Fullmakter som har upprättats före ikraftträdandetidpunkten kan ha verkan som framtidsfullmakter efter ikraftträdandet, om de uppfyller förutsättningarna i denna lag.

2 Utredningens uppdrag och arbete

2.1 Uppdraget

Regeringen beslutade den 20 juni 2012 att tillsätta en särskild utredare med uppdrag att bl.a. lämna förslag till en enkel och ändamålsenlig reglering avseende personer som, p.g.a. att de helt eller delvis är beslutsoförmögna, saknar möjlighet att fullt ut vara delaktiga eller på annat sätt utöva sitt självbestämmande i situationer då detta förutsätts inom hälso- och sjukvård, tandvård eller forskning (dir. 2012:72). Av sammanfattningen i direktiven framgår bl.a. följande.

Syftet med regleringen ska vara att så långt möjligt säkerställa att personer som är beslutsoförmögna får den vård eller tandvård som behövs för att deras hälsa eller andra levnadsförhållanden ska kunna förbättras eller för att förhindra en försämring. Samtidigt ska individens integritet och värdighet tillgodoses. En ny reglering ska också syfta till att möjliggöra att personer som är beslutsoförmögna ges bättre förutsättningar än i dag att medverka i forskning.

I utredningens uppdrag ingår att kartlägga i vilka situationer inom hälso- och sjukvård, tandvård, socialtjänst och forskning som avser människor, eller biologiskt material från människor, som det finns behov av ytterligare lagstöd för beslut eller vidtagande av andra åtgärder som rör personer som är beslutsoförmögna. Utredningen ska även ta ställning till när, av vem och hur det ska avgöras när en person saknar beslutsförmåga och vem som då ska fatta beslut för en enskild och hur denna befogenhet ska avgränsas.

I uppdraget ingår vidare att beakta:

– behovet av att reglera ansvarsförhållanden och, om detta bedöms lämpligt, möjlighet till överklagande,
– enskildas behov av integritet och rättssäkerhet, samtidigt som den föreslagna ordningen utifrån ett verksamhetsperspektiv inte får bli alltför komplicerad, samt
– den roll och funktion anhöriga och personal i praktiken har i dag.

Utgångspunkten för den rättsliga regleringen ska vara den beslutsoförmögna personens möjligheter att få hälso- och sjukvård och tandvård samt medverka i forskning och inte ett tvång att underkasta sig desamma. Den föreslagna regleringen ska således inte medge tvångsåtgärder.

Av direktiven framgår vidare att när det gäller beslut inom socialtjänsten, inklusive verksamhet enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), ska utredningen särskilt beakta befintlig lagstiftning samt pågående lagstiftningsarbete och göra en övergripande bedömning av behovet av ytterligare reglering inom dessa områden. Förslag på dessa områden ska endast lämnas om det finns synnerliga skäl.

Enligt direktiven bör underåriga inte omfattas av förslagen.[1] Utredningen ska dock överväga om det, av tydlighetsskäl, finns behov av att i den sektorspecifika lagstiftningen erinra om vad som gäller enligt föräldrabalken (FB) beträffande samtycke för underåriga.

Utredningen ska också beakta de krav avseende beslutsoförmögna som följer av Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin.

Vidare skulle uppdraget enligt de ursprungliga direktiven redovisas senast den 1 april 2014. Genom tilläggsdirektiv har emellertid utredningstiden förlängts vid två tillfällen. Enligt tilläggsdirektiven den 31 oktober 2013 (dir. 2013:96, se bilaga 2) skulle uppdraget redovisas senast den 1 januari 2015. Genom tilläggsdirektiven den 21 augusti 2014 (dir. 2014:119, se bilaga 3) förlängdes utredningstiden ytterligare på så sätt att uppdraget i stället skulle redovisas senast den 30 september 2015.

[1] I direktiven (s. 15) anges att skälen till det är att huvudregeln är att underåriga personer redan har ställföreträdare i form av vårdnadshavare.

2.2 Utredningens arbete

2.2.1 Allmänt

Utredningen har antagit namnet Utredningen om beslutsoförmögna personers ställning i vård, omsorg och forskning (S 2012:06).

Det övergripande uppdraget enligt direktiven är att utreda och lämna förslag till en enkel och ändamålsenlig reglering avseende personer som, p.g.a. att de helt eller delvis är beslutsoförmögna, saknar möjlighet att fullt ut vara delaktiga eller på annat sätt utöva sitt självbestämmande i situationer då detta förutsätts inom vård, omsorg eller forskning. Förslag på omsorgsområdet ska endast lämnas om det finns synnerliga skäl.[2]

Bl.a. mot den bakgrunden har utredningens arbete bedrivits med den övergripande målsättningen att i möjligaste mån lösa de praktiska, etiska och juridiska problem som dagligen uppkommer p.g.a. frånvaron av regler om ställföreträdarskap för personer som saknar beslutsförmåga i olika situationer. Syftet har varit att göra detta på ett sätt som utgår ifrån de olika typiska problemsituationerna i vården, omsorgen och forskningen. Detta för att få till stånd så enkla och ändamålsenliga lösningar som möjligt, vilka är anpassade efter förhållandena på dessa områden, utan att t.ex. kraven på rättssäkerhet, rättsskydd och trygghet för den enskilde eftersätts. I syfte att finna lösningar som är hållbara ur bl.a. ett praktiskt, juridiskt och etiskt perspektiv har vi arbetat utåtriktat och transparent med ett brett kontaktnät och på ett sätt som gett möjlighet till en gedigen förankringsfas där många aktörer fått möjlighet att lämna synpunkter på förslagen. Centrala i detta avseende har varit den expertgrupp och referensgrupp som deltagit i arbetet (se vidare avsnitt 2.2.2 nedan). Dessa grupper har efterhand fått ta del av utkast och förslag till författningar och andra texter.

Utredningen har på olika sätt inhämtat kunskap och tagit del av erfarenheter rörande de frågor som omfattas av vårt uppdrag. Vi har bl.a. genomfört många möten, i form av t.ex. dialoger och intervjuer, dels med myndigheter och organisationer (såsom patient- och brukarorganisationer, yrkesföreningar, och intresse-

[2] Dir. 2012:72 s. 14.

organisationer), dels med enskilda experter som har särskilda kunskaper på området. Syftet med mötena har självfallet varierat men ofta har det handlat just om att inhämta kunskap och få ta del av erfarenheter, samtidigt som utredningens representanter fått möjlighet att diskutera specifika frågor och tänkbara lösningar på problem.

Utredningen har även aktivt deltagit (dvs. hållit presentationer och deltagit i paneldiskussioner) vid konferenser, seminarier och temadagar som exempelvis:

- Delaktighet – för vem och till vilket pris? arrangerat av Svenska läkaresällskapet och Sveriges läkarförbund,
- Beslutsförmågans gränsland: etik, juridik och klinisk verklighet, arrangerat av Nätverket för Medicinsk Etik i Västsverige,
- Mötesplats välfärdsteknologi och e-hälsa, arrangerat av Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), Vinnova och Västerås stad,
- Människor som inte kan föra sin egen talan – ett forskningsetiskt dilemma, arrangerat av Medicinska fakultetens kommitté för etikfrågor vid Umeå universitet, och
- Interprofessionell samverkan med patienten, arrangerat av Riksföreningen för medicinskt ansvariga sjuksköterskor.

Vidare har betänkandet Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna (SOU 2004:112) som lämnades av Utredningen om förmyndare, gode män och förvaltare (fortsättningsvis benämnd Förmynderskapsutredningen) varit av stor betydelse för utredningens arbete. Vi har även vid studieresor till England och Norge tagit del av kunskaper och erfarenheter gällande dessa länders lagstiftningar på området och hur de tillämpas i praktiken.

Vi har vidare gett Linus Broström, doktor i medicinsk etik, Lunds universitet, i uppdrag att skriva texter för utredningens räkning på temat etiska utgångspunkter och frågor för en reglering av beslutsoförmögnas personers ställning i vård, omsorg och forskning. Ett annat uppdrag, gällande texter om stöd till personer med nedsatt beslutsförmåga att kunna fatta egna beslut och att vara delaktiga har getts till Karolinska Universitetssjukhuset, logopedkliniken. Det uppdraget har utförts av Ing-Mari Tallberg, med. dr och leg. logoped, tillsammans med doktoranderna och leg. logo-

pederna Sara Stormoen och Liv Thalén. Utredningen har förfogat över texterna som uppdragen resulterat i och i viss mån bearbetat dessa. Texterna har använts vid utredningens arbete och huvudsakligen utgjort underlag för kapitel 10 Etiska aspekter vid regleringen av beslutsoförmögna personers ställning i vård, omsorg och forskning respektive bilaga 4 Stöd till personer med nedsatt beslutsförmåga att kunna fatta egna beslut och att vara delaktiga.

2.2.2 Expertgrupp och referensgrupp

Utöver utredningens sekretariat har en expertgrupp och en referensgrupp varit involverade i utredningsarbetet.

I expertgruppen har ingått sakkunniga från berörda departement samt experter från myndigheter och organisationer. Till expertgruppen förordnades sakkunniga från Socialdepartementet, Justitiedepartementet och Utbildningsdepartementet. De experter som förordnades var från Centrala etikprövningsnämnden, Ersta Sköndal högskola, Karolinska institutet, Socialstyrelsen, Statens medicinsk-etiska råd, Sveriges Kommuner och Landsting, Uppsala universitet och Vetenskapsrådet. Expertgruppen har träffats för sammanträden vid 13 tillfällen under utredningstiden.

I referensgruppen har ingått representanter från organisationer som på skilda sätt berörs av utredningens arbete. I gruppen har ingått representanter från följande organisationer:

- Demensförbundet
- Föreningen Sveriges socialchefer
- Handikappförbunden
- Nationell samverkan för psykisk hälsa
- Nationellt kompetenscentrum Anhöriga
- Pensionärernas riksorganisation
- Riksförbundet för rättigheter, frigörelse, hälsa och likabehandling
- Strokeförbundet
- Svensk Sjuksköterskeförening

- Svenska Läkaresällskapet
- Svenskt Demenscentrum
- Sveriges Tandläkarförbund.

Referensgruppen har träffats för sammanträden vid 9 tillfällen under utredningstiden.

2.2.3 Samråd med statliga utredningar

Utredningen har under arbetets gång samrått med ett stort antal statliga utredningar, bl.a. följande:

- Klagomålsutredningen
- Patientmaktsutredningen
- Uppdrag om framtidsfullmakter – ikraftträdande och tillsyn
- Utredningen om bättre förutsättningar för gode män och förvaltare
- Utredningen om donations- och transplantationsfrågor
- Utredningen om rätt information i vård och omsorg.

2.3 Övergripande inriktning och avgränsningar

2.3.1 Avgränsningar gällande underåriga och tvångsåtgärder

Två viktiga avgränsningar för utredningens arbete framgår redan av direktiven. Den ena är att underåriga inte bör omfattas av den föreslagna regleringen (med undantag för om det behövs hänvisningsbestämmelser till FB).[3] Den andra är att förslagen inte ska

[3] I direktiven (dir. 2012:72 s. 15) står det: ”Utredaren ska dock överväga om det, av tydlighetsskäl, finns behov av att i den sektorspecifika lagstiftningen erinra om vad som gäller enligt FB beträffande samtycke för underåriga.” Sedan utredningens direktiv beslutades har även patientlagen (2014:821) trätt i kraft den 1 januari 2015. Lagen innehåller bl.a. bestämmelser om klarläggande av ett barns inställning till aktuell vård eller behandling och vilken betydelse denna ska tillmätas samt om vårdnadshavares rätt till information (4 kap. 3 § och 3 kap. 3 § PL).

medge tvångsåtgärder.[4] Det är värt att påpeka att sedan direktiven beslutades har regeringen bl.a. gett myndigheter och organisationer uppdrag inom detta område, varav flera nu har redovisats (se även avsnitt 7.3.4 om lagrådsremissen[5] som följde betänkandet Regler för skydd och rättssäkerhet inom demensvården [SOU 2006:110]).

Med hänsyn till dessa två avgränsningar i direktiven kommer inte utredningen i någon del att behandla frågor om ställföreträdare för underåriga (med undantag för om det finns behov av hänvisningsbestämmelser till FB) eller frågor om tvångsåtgärder. En annan sak är att vi behöver ta ställning i frågor om tillämpningsområdena för våra lagförslag. I det ingår t.ex. att säkerställa att förslagen inte medger tvång och då måste vi även bedöma vad som ska anses utgöra tvång i detta sammanhang.

2.3.2 Fokus på stöd och hjälp i situationer där en person inte kan fatta beslut själv – inte på den allmänna materiella lagstiftningen

Utredningen har att ta ställning till vem som ska fatta beslut i en persons ställe när han eller hon inte kan fatta beslut själv och andra sammanhängande frågor, som t.ex. när, av vem och hur det ska avgöras att personen saknar beslutsförmåga. Vi har även valt att lägga stort fokus på frågan om hur personen på olika sätt ska kunna ges stöd och andra förutsättningar för att fatta beslut själv i så stor utsträckning som möjligt och, när det inte är möjligt, hur personen i möjligaste mån ändå ska kunna göras delaktig i beslutsfattandet.

Utredningsdirektiven ger inte stöd för att föreslå ändringar i den generella materiella lagstiftningen på vård-, omsorgs- eller forskningsområdena. Följaktligen är utredningens utgångspunkt att inte lämna några sådana förslag. I linje med detta ser vi inte heller som vår primära uppgift att åstadkomma fördjupade rättsliga analyser eller tolkningar av det befintliga materiella regelverket för vården, omsorgen och forskningen. De rättsliga analyserna och redogörelserna kommer i stället att utgå ifrån behovet av att ge en bild av gällande rätt på områdena. Detta i syfte att våra förslag ska

[4] A.dir. s. 2.
[5] God vård och omsorg om personer med demenssjukdom samt regler för skydd och rättssäkerhet, lagrådsremiss den 29 november 2012.

komma att grunda sig på de faktiska rättsliga förutsättningar som råder i dag.

Det bör nämnas att det under arbetets gång har påtalats olika behov av ändringar i den befintliga lagstiftningen. Exempelvis har det från några av utredningens experter framförts synpunkter på bestämmelser i lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor som de anser skulle behöva ses över. Representanter för olika aktörer har även för utredningen påtalat problem som legat utanför vårt uppdrag att gå in på, t.ex. brister i vårdens övergångar och problem med kompetensförsörjningen inom omsorgen.

2.3.3 Andra avgränsningar

Enligt direktiven omfattar utredningens uppdrag, utöver hälso- och sjukvård och forskning, området ”socialtjänst, inklusive verksamhet enligt LSS”[6]. Det anges inte heller något i direktiven om att verksamhet rörande assistansersättning som beslutas av Försäkringskassan enligt 51 kap. socialförsäkringsbalken (SFB) ska omfattas av uppdraget. Vi kommer därför inte att behandla frågor om företrädare för personer som inte kan göra egna ställningstaganden vid Försäkringskassans handläggning av ärenden om assistansersättning. Eftersom inte heller utförande av personlig assistans åt en person som har beviljats assistansersättning av Försäkringskassan enligt vår uppfattning är att se som verksamhet enligt LSS, även om LSS i och för sig gjorts tillämplig på sådan verksamhet[7], är utredningens utgångspunkt att inte heller sådan verksamhet omfattas. Framförallt när det gäller själva utförandet av den personliga assistansen kan det framöver behöva övervägas om det regelverk som föreslås för omsorgen i detta betänkande ska gälla även där. Det skulle också kunna argumenteras för att samma lösningar borde användas vid Försäkringskassans handläggning av ärenden om assistansersättning. För utredningen i den sammansättning den fick under våren 2014 har arbetet generellt präglats av att det funnits begränsat med tid. Vi har därför efterhand behövt göra

[6] Dir. 2012:72 s. 14.
[7] Se 51 kap. 2 § andra stycket SFB.

prioriteringar och avgränsningar utifrån bl.a. tolkningar av direktiven och tidsaspekter. När det gäller områden som vi bedömt ligger utanför uppdraget enligt direktiven har vi försökt hålla en konsekvent linje; att vi där inte ska lämna några förslag.

Bestämmelser med ikraftträdandedatum efter den 30 september 2015 har i allmänhet inte beaktats vid utformningen av förslagen.[8] Det finns dock undantag och då anges det särskilt. Exempelvis har utredningen utgått från den föreslagna nya läkemedelslagen i En ny läkemedelslag (prop. 2014/15:91), och när det gäller framtidsfullmakter har vi utgått från förslagen som lämnats i Framtidsfullmakter (Ds 2014:16).

I vårt betänkande redogörs efterhand för mer konkreta avgränsningar, varav vissa utgör en fortsättning på den övergripande inriktning och de övergripande avgränsningar som anges i detta avsnitt.

2.4 Betänkandets disposition

Utredningens uppdrag avseende den rättsliga ställningen för personer som inte kan ta ställning själva i olika situationer kan delas in i tre (eller fem) sakområden; hälso- och sjukvård (inklusive tandvård), omsorg (socialtjänst och verksamhet enligt LSS) och forskning. Vi har valt att inte behandla dessa områden i särskilda block utan i stället integrerat i varje kapitel. Ett undantag är att överväganden och förslag på forskningsområdet behandlas i ett separat kapitel (kapitel 14), detta p.g.a. vårt valda upplägg på författningsförslagen.

Utredningens författningsförslag återfinns på sedvanligt vis i kapitel 1. Kapitel 2 handlar om utredningens uppdrag och arbete. Kapitlen 3–10 utgör bakgrunden till våra utgångspunkter, överväganden och förslag. Här finns kapitel om den rättsliga bakgrunden, konventioner och andra internationella dokument, yrkesetiska riktlinjer, olika ställföreträdarskap och stödpersoner, utredningar av betydelse för uppdraget, en internationell utblick, målgruppen vuxna personer med nedsatt beslutsförmåga samt

[8] Detsamma gäller publiceringar av förslag och andra händelser efter nämnda dag.

etiska aspekter vid regleringen av beslutsoförmögna personers ställning i vård, omsorg och forskning.

I kapitel 11 finns en problembeskrivning. Därefter redogör vi för några allmänna utgångspunkter för våra överväganden och förslag i kapitel 12 och i de efterföljande kapitlen 13 och 14 återfinns våra överväganden och förslag. Kapitlen 15–17 handlar om genomförandet av förslagen, ikraftträdande och övergångsbestämmelser respektive ekonomiska och andra konsekvenser av förslagen. En författningskommentar finns i kapitel 18. Bland bilagorna till betänkandet finns bl.a. texten Stöd till personer med nedsatt beslutsförmåga att kunna fatta egna beslut och att vara delaktiga (bilaga 4).

3 Rättslig bakgrund

3.1 Fri- och rättigheterna i regeringsformen

3.1.1 Allmänt

I 1 kap. 2 § regeringsformen (RF) har förts samman ett antal s.k. program- eller målstadganden för den offentliga verksamheten. De har inte karaktären av rättsligt bindande föreskrifter – den enskilde kan inte på grundval av dem påkalla domstols ingripande gentemot det allmänna – utan anger mål för den samhälleliga verksamheten. Som sådana kan de ha eller få politisk betydelse och frågan om deras effekt kan bli föremål för politisk kontroll.[1] Paragrafen har följande lydelse.

> Den offentliga makten ska utövas med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans frihet och värdighet.
>
> Den enskildes personliga, ekonomiska och kulturella välfärd ska vara grundläggande mål för den offentliga verksamheten. Särskilt ska det allmänna trygga rätten till arbete, bostad och utbildning samt verka för social omsorg och trygghet och för goda förutsättningar för hälsa.
>
> Det allmänna ska främja en hållbar utveckling som leder till en god miljö för nuvarande och kommande generationer.
>
> Det allmänna ska verka för att demokratins idéer blir vägledande inom samhällets alla områden samt värna den enskildes privatliv och familjeliv.
>
> Det allmänna ska verka för att alla människor ska kunna uppnå delaktighet och jämlikhet i samhället och för att barns rätt tas till vara. Det allmänna ska motverka diskriminering av människor på grund av kön, hudfärg, nationellt eller etniskt ursprung, språklig eller religiös tillhörighet, funktionshinder, sexuell läggning, ålder eller andra omständigheter som gäller den enskilde som person.

[1] Se Holmberg & Stjernquist & Eliason & Regner, Grundlagarna (1 jan 2012, Zeteo) kommentaren till 1 kap. 2 § RF och Medborgerliga fri- och rättigheter, Regeringsformen (SOU 1975:75) s. 184.

> Samiska folkets och etniska, språkliga och religiösa minoriteters möjligheter att behålla och utveckla ett eget kultur- och samfundsliv ska främjas.

Paragrafen ger alltså uttryck för vissa grundläggande värderingar och har främst till syfte ”att ålägga det allmänna att positivt verka för att den ifrågavarande rättigheten skyddas, främjas och i största möjliga utsträckning förverkligas”.[2] Vissa av dessa rättigheter återkommer i 2 kap., men då i form av rättsligt bindande garantier för att den enskilde ska skyddas mot att rättigheten i fråga godtyckligt kränks eller inskränks från det allmännas sida.

Det är alltså i 2 kap. som det nationella grundlagsskyddet för de grundläggande fri- och rättigheterna finns. Kapitlet behandlar bara förhållandet mellan den enskilda individen och ”det allmänna”. Något direkt skydd mot kränkningar som enskilda kan utsättas för av andra enskilda individer ges alltså inte här. Av specialmotiveringen till 2 kap. 1 § framgår att med ”det allmänna” förstås först och främst det allmännas verkställande organ, vilka utgörs av domstolar och andra myndigheter, men också privaträttsligt organiserade subjekt åt vilka förvaltningsuppgift överlämnats vid förvaltningsuppgiftens utförande (jfr 12 kap. 4 § andra stycket). Begreppet omfattar också de normgivande organen när dessa beslutar om offentligrättsliga betungande föreskrifter.[3] I den allmänna motiveringen anger emellertid departementschefen att han, liksom utredningen, använder uttrycket ”det allmänna” för att beteckna dels det allmännas verkställande organ, dels de normgivande organen när dessa beslutar för enskilda betungande offentligrättsliga föreskrifter, däremot inte när de beslutar om civilrättsliga normer.[4] Privaträttsligt subjekt på vilket förvaltningsuppgift överlåtits nämns alltså inte i detta sammanhang. De oklara uttalandena i propositionen har lett till att det i doktrin och lagstiftningssammanhang förekommer skilda uppfattningar vad gäller frågan om RF:s bestämmelser om fri- och rättigheter kan bli tillämpliga också i verksamhet som överförs på privaträttsliga subjekt inom vård och omsorg. I vissa fall utgår man från uttalandet i specialmotiveringen och anser således att det allmänna utgör en gemensam benämning på de offentliga organ som

[2] SOU 1975:75 s. 184.
[3] Ändring i regeringsformen (prop. 1975/76:209) s. 140 f.
[4] A.prop. s. 85 f.

agerar inom den offentliga verksamheten samt privaträttsliga subjekt på vilka förvaltningsuppgifter överlåtits.[5] I andra sammanhang anges att rättighetsskyddet inte gäller när vård och omsorg utövas i annan form än allmän.[6]

Rättigheterna i 2 kap. kan delas in i kategorierna *relativa* respektive *absoluta* rättigheter. Med relativa rättigheter avses sådana rättigheter som är möjliga att begränsa genom lag. I 2 kap. 20 § första stycket anges vilka rättigheter som är relativa. Relativa rättigheter får begränsas genom lag i den utsträckning som medges i 2 kap. 21–24 §§ (2 kap. 20 §). Sådana begränsningar får göras endast för att tillgodose ändamål som är godtagbara i ett demokratiskt samhälle. Begränsningen får aldrig gå utöver vad som är nödvändigt med hänsyn till det ändamål som har föranlett den och inte heller sträcka sig så långt att den utgör ett hot mot den fria åsiktsbildningen som är en av folkstyrelsens grundvalar. Begränsningen får inte göras enbart p.g.a. politisk, religiös, kulturell eller annan sådan åskådning (2 kap. 21 §). Begränsning eller ändring av absoluta rättigheter förutsätter i stället en ändring av själva grundlagen (2 kap. 20 § motsatsvis och 8 kap. 15 §).

Av 2 kap. 19 § framgår att lag eller annan föreskrift inte får meddelas i strid med Sveriges åtaganden p.g.a. den europeiska konventionen angående skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna (Europakonventionen)[7]. Med stöd av denna bestämmelse kan domstolar och myndigheter med tillämpning av reglerna om s.k. lagprövning underlåta att tillämpa bestämmelser som strider mot konventionen, eftersom sådana bestämmelser anses meddelade i strid med grundlag.

Grundlagsstadganden till skydd för enskildas kroppsliga integritet och rörelsefrihet finns i 2 kap. 4–8 §§. Dödsstraff är förbjudet (2 kap. 4 §). Detta förbud är absolut. Detsamma är förbudet mot kroppsstraff, tortyr och medicinsk påverkan i syfte att framtvinga eller hindra yttranden (2 kap. 5 §). För utredningens vidkommande är i första hand bestämmelserna i 2 kap. 6 och 8 §§ av intresse. Dessa rättigheter är relativa.

[5] Se t.ex. Rynning, Samtycke till medicinsk vård och behandling, En rättsvetenskaplig studie, s. 98 och Landelius, Privaträttsliga subjekt inom socialtjänsten. I: Rättssäkerhetsfrågor inom socialrätten, 2002, s. 48 ff.
[6] Se t.ex. Lagrådets yttrande den 18 december 2012 över lagrådsremissen God vård och omsorg om personer med demenssjukdom samt regler för skydd och rättssäkerhet, s. 14.
[7] Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms. Konventionen redogörs för i avsnitt 4.7.

3.1.2 Skydd mot påtvingade kroppsliga ingrepp m.m.

Enligt 2 kap. 6 § är var och en gentemot det allmänna skyddad mot påtvingat kroppsligt ingrepp, kroppsvisitation, husrannsakan och liknande intrång samt mot undersökning av brev eller annan förtrolig försändelse och mot hemlig avlyssning eller upptagning av telefonsamtal eller annat förtroligt meddelande (första stycket). Vidare är var och en gentemot det allmänna skyddad mot betydande intrång i den personliga integriteten, om det sker utan samtycke och innebär övervakning eller kartläggning av den enskildes personliga förhållanden (andra stycket). Skyddet som ges i 2 kap. 6 § är relativt och kan alltså begränsas genom lag.

Uttrycket ”kroppsligt ingrepp” avser främst våld mot människokroppen. Hit räknas bl.a. kirurgiska ingrepp, vare sig de utförs i diagnostiskt, terapeutiskt, rent experimentellt eller annat syfte. Till begreppet hänförs också läkarundersökningar, smärre ingrepp som vaccinering och blodprovstagning samt liknande företeelser som brukar betecknas med ordet kroppsbesiktning. Härunder torde också kunna hänföras olika former av medicinering, i vart fall om de kan antas medföra påtagliga, invändiga eller utvändiga kroppsliga förändringar. Under kategorin kroppsbesiktning faller även sjukvård i mera allmän bemärkelse. Därmed torde avses diverse mindre ingripande omvårdnads- och behandlingsåtgärder.[8] Arbetsdomstolen har i en dom från 1984[9] konstaterat att en psykiatrisk läkarundersökning får betraktas som ett sådant kroppsligt ingrepp som avses i 2 kap. 6 §.

För att ett kroppsligt ingrepp ska anses föreligga krävs att det ska vara fråga om ett faktiskt handlande. En ren underlåtenhet att vidta en åtgärd kan således inte betraktas som ett ingrepp.[10]

För att det kroppsliga ingreppet ska omfattas av bestämmelsen krävs dessutom att det ska vara ”påtvingat”. Vad som ska förstås med begreppet påtvingat framgår endast implicit av förarbetena. Således sägs i anslutning till frågan om kroppsbesiktning att framställningen avser sådana bestämmelser om kroppsbesiktning som innebär en skyldighet att underkasta sig läkarundersökning etc. Däremot berörs inte de fall där läkarundersökning, vanligtvis efter

[8] Se SOU 1975:75 s. 356 f., prop. 1975/76:209 s. 147 och Rynning s. 100 ff.
[9] AD 1984:84.
[10] Prop. 1975/76:209 s. 147.

fritt val av läkare, utgör en förutsättning för att man ska få någon förmån, såsom anställning, sjukpenning etc.[11]

Begreppet ”påtvingat kroppsligt ingrepp” har blivit föremål för tolkning inom doktrinen. Nedan lämnas en kortfattad redogörelse för vissa av de uttalanden som gjorts.

Enligt Bertil Wennergren kan man ställa upp två tolkningar av begreppet påtvingat.[12] Enligt den ena tolkningen ska med påtvingat kroppsligt ingrepp förstås ”varje kroppsligt ingrepp som sker utan samtycke – uttryckligt, tyst eller, eventuellt, hypotetiskt – från personen själv”. Enligt den andra tolkningen av begreppet ska avses ingrepp som ”sker mot personens vilja, uttryckt skriftligen, muntligen eller genom åtbörder, uppträdande etc.” Wennergren anser att den andra tolkningen bör ges företräde och anför till stöd för denna ståndpunkt bl.a. följande.

> Redan språkligt är det svårt att betrakta ett ingrepp som görs utan att personens samtycke inhämtas som påtvingat. Att handla egenmäktigt är ju inte liktydigt med att påtvinga något. En jämförelse med brottsbeskrivningen i 4:4 BrB av olaga tvång leder också till att ett ingrepp utan inhämtande av samtycke inte kan bedömas som ett påtvingat ingrepp. Olaga tvång är att genom misshandel eller eljest med våld eller genom hot om brottslig gärning tvinga annan att göra, tåla eller underlåta något. Ytterligare ett skäl är att grundlagen talar om påtvingat kroppsligt ingrepp ”även i annat fall än som avses i 4 och 5 §§” vilka paragrafer handlar om dödsstraff, kroppsstraff, tortyr och medicinsk påverkan, vilka ju alla typiskt sett utgör ingrepp beträffande vilka frågan om samtycke är irrelevant och som drabbar enskild mot hans vilja.

Elisabeth Rynning diskuterar begreppet i sin avhandling.[13] Hennes slutsatser kan sammanfattas enligt följande. Det kan inte uppställas något krav på att den enskildes motvilja mot ett ingrepp ska ha kommit till uttryck för att det ska kunna anses som påtvingat. Dock kan inte heller varje ingrepp som saknar samtycke anses innebära att det är fråga om tvång. Av avgörande betydelse för om ett ingrepp ska anses som påtvingat är om den enskilde kan anses ha nödgats tåla det kroppsliga ingreppet. Tvånget kan antingen vara relativt och bestå i exempelvis påtryckningar i form av misshandel, hot om våld och sanktioner av skiftande slag etc., eller absolut,

[11] SOU 1975:75 s. 358–362.
[12] Wennergren, Enskilds rättsskydd mot påtvingat kroppsligt ingrepp. I: Om våra rättigheter, 1980, s. 89.
[13] Rynning s. 103 ff.

vilket innefattar såväl fysiskt betvingande av motståndet som de fall då den enskilde har berövats möjligheten att ge uttryck för något motstånd eller sin motvilja mot ingreppet. Som exempel på när den senare situationen kan föreligga nämns bl.a. att en medvetslös eller svårt sjuk person utsätts för åtgärder som han eller hon inte är införstådd med och att en vaken och fullt kontaktbar person hålls ovetande om ett ingrepps karaktär eller faktiskt saknar kännedom om att ingreppet över huvud taget företas. För att ett ingrepp ska kunna betraktas som påtvingat krävs dessutom att det finns anledning att anta att den enskilde skulle ha motsatt sig detta om denne hade blivit tillfrågad och åtminstone i grova drag varit införstådd med åtgärdens innebörd. Ett antagande om en motvilja av detta slag, s.k. hypotetisk motvilja, kan antingen vara av objektiv karaktär, dvs. grunda sig på en inställning som människor i allmänhet skulle ha i motsvarande situation, eller av subjektiv karaktär, baserad på kunskap om just den berörda individens personliga åsikter och förhållanden. I de fall då det inte finns tillräckligt underlag för ett antagande om hypotetiskt samtycke eller hypotetisk motvilja, dvs. det är osäkert hur den enskilde skulle ha ställt sig till ingreppet om denne hade blivit tillfrågad, är det enligt Rynnings uppfattning mycket tveksamt om ingreppet kan betecknas som påtvingat, samtidigt som det heller inte kan betecknas som frivilligt.[14]

Vad gäller de situationer då en person som är beslutsoförmögen, och därför har en ställföreträdare, ger uttryck för en inställning till ett ingrepp, anför Rynning följande.

> Ytterligare en aspekt på begreppet påtvingat ingrepp ger frågan om vems inställning som är den avgörande i de fall där den enskilde inte kan anses kompetent att bestämma över sig själv och har en legal ställföreträdare. Kan ett ingrepp anses påtvingat om den på vilken ingreppet utförs motsätter sig det, men den legala ställföreträdaren ger sitt samtycke? Här måste svaret tveklöst bli ja! Oavsett den legala ställföreträdarens inställning utövas ju tvång mot den ingreppet avser. Ingreppet måste i detta fall anses påtvingat och fordrar därmed stöd i

[14] I sammanhanget kan påpekas att 4 kap. 4 § patientlagen (2014:821), PL, stadgar att patienten ska få den hälso- och sjukvård som behövs för att avvärja fara som akut och allvarligt hotar patientens liv eller hälsa, även om hans eller hennes vilja p.g.a. medvetslöshet eller av någon annan orsak inte kan utredas. I propositionen kommenterades inte frågan om påtvingade kroppsliga ingrepp på vuxna beslutsoförmögna personer, jfr Patientlag (prop. 2013/14:106) s. 59 ff. och 120 f. Se mer om denna bestämmelse i avsnitt 11.3 Problembeskrivning – hälso- och sjukvård och om PL generellt i avsnitt 3.2.2.

> lag för att inte vara grundlagsstridigt. Hur förhåller det sig då i den motsatta situationen, där ställföreträdaren säger nej men personen själv går med på ingreppet? Här kan ingreppet knappast anses påtvingat, även om det naturligtvis ändå kan vara rättsstridigt. Detta fall är dock mera komplicerat, eftersom tillkomsten av den enskildes samtycke kan ha varit beroende av att hon/han inte har förstått ingreppets innebörd, omfattning och konsekvenser, dvs. just det förhållande som konstituerar den bristande förmågan att bestämma över sig själv i den aktuella frågan. Situationen företer alltså viss likhet med den […], där den enskilde hålls ovetande om ingreppets närmare innebörd. Borde därmed alla kroppsliga ingrepp som en patient trots utförlig information inte kan anses kompetent att själv samtycka till betraktas som påtvingade, även om vederbörande faktiskt lämnar ett samtycke, låt vara ett ur juridisk synvinkel bristfälligt sådant? Nej det verkar inte rimligt. Inte ens om den enskildes bristande personliga förmåga medvetet har utnyttjats och det framstår som uteslutet att en beslutskompetent person skulle ha lämnat sitt samtycke, bör ingreppet anses påtvingat. Situationen där en individ själv saknar förmåga att tillgodogöra sig erforderlig information och överblicka konsekvenserna av sitt beslut kan inte jämställas med det fallet att den individ, på vilket ingreppet utförs, p.g.a. av andra personers agerande inte ges tillfälle att själv ta ställning.

Att smyga i upprörda människor lugnande medel utgör enligt Wiweka Warnling-Nerep ett påtvingat kroppsligt ingrepp, om än icke genom våld – som vid tvångsmedicinering – men genom list.[15] Enligt hennes uppfattning bör det vid tillämpning av grundlagsskyddet sakna betydelse för bedömningen om ingreppet har sin grund i tvång eller list, påtvingat är det i bägge fall.

Bestämmelsen i 2 kap. 6 § andra stycket infördes 2010 och innebär att enskilda, vid sidan av vad som redan följer av första stycket, är skyddande mot åtgärder från det allmännas sida som innefattar betydande intrång i den personliga integriteten, om intrånget sker utan samtycke och innebär övervakning eller kartläggning av den enskildes personliga förhållanden. Avgörande för om en åtgärd ska anses innebära övervakning eller kartläggning är inte dess huvudsakliga syfte utan vilken effekt åtgärden har. Vad som avses med övervakning respektive kartläggning får, enligt förarbetena, bedömas med utgångspunkt från vad som enligt normalt språkbruk läggs i dessa begrepp. Uttrycket ”enskilds personliga förhållanden” har

[15] Warnling-Nerep, ”Påtvingat kroppsligt ingrepp” (RF 2:6) och JO:s rättsvägledande funktion, Förvaltningsrättslig tidskrift, nr 1, 2002.

samma innebörd som i tryckfrihetsförordningen och offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), OSL. Både åtgärdens omfattning och arten av det intrång åtgärden innebär ska beaktas vid bedömningen av vilka åtgärder som kan anses utgöra ett ”betydande intrång”. Åtgärdens ändamål och andra omständigheter kan också ha betydelse vid bedömningen. Bestämmelsen omfattar endast sådana intrång som p.g.a. åtgärdens intensitet eller omfattning eller av hänsyn till uppgifternas integritetskänsliga natur eller andra omständigheter innebär ett betydande ingrepp i den enskildes privata sfär.[16]

3.1.3 Skydd mot frihetsberövanden m.m.

Enligt 2 kap. 8 § är var och en gentemot det allmänna skyddad mot frihetsberövanden. Den som är svensk medborgare är även i övrigt tillförsäkrad frihet att förflytta sig inom riket och att lämna det.

Skyddet för rörelsefriheten kan begränsas genom lag (2 kap. 20 §). Som exempel på begränsningar som har skett kan nämnas att enskilda får berövas sin frihet på grundval av straff- eller vårdlagstiftning. Även regler om reseförbud och skolplikt är exempel på lagenliga frihetsberövanden. När det gäller vård- och omsorgslagstiftning har begränsningar av det aktuella slaget gjorts i bl.a. lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård, LPT, och lagen (1991:1129) om rättspsykiatrisk vård, LRV. Dessutom är frihetsberövande tillåtet enligt smittskyddslagen (2004:168), lagen (1990:52) med särskilda bestämmelser om vård av unga, LVU, och lagen (1988:870) om vård av missbrukare i vissa fall, LVM.

Bestämmelsen medför alltså bl.a. att ingen mot sin vilja får föras till eller kvarhållas på någon form av sjukvårdsinrättning, om det inte finns en lag som inskränker denna individs rörelsefrihet.[17]

Hur definieras då ett frihetsberövande? Personen i fråga kan t.ex. rent faktiskt vara förhindrad att lämna vissa lokaler, genom att han eller hon saknar nyckel till dörrarnas låsanordningar eller inte behärskar den teknik som krävs för att öppna dörren. JO uttalade i ett ärende som gällde bl.a. användning av inbrottsskyddskåpa på lås

[16] En reformerad grundlag (prop. 2009/10:80) s. 250 f.
[17] Rynning s. 111.

för att förhindra äldre personer med demenssjukdom från att lämna sina bostäder följande.

> Enligt min mening måste med inlåsning förstås vidtagande av sådan särskild åtgärd som syftar till att den äldre på grund av sitt handikapp inte själv ska kunna öppna dörren. Det kan således enligt min mening inte anses tillåtet att använda skyddskåpan på ett sådant sätt att de äldre därigenom betas varje möjlighet att öppna dörren och lämna sin bostad.[18]

Detsamma torde, enligt Rynning, gälla i det fallet nyckeln förvaras på en plats som är åtkomlig, men som den enskilde inte informeras om eller förväntas glömma bort. Avgörande är i dessa fall huruvida den enskilde rent faktiskt är hindrad att lämna området i fråga. Den enskildes inställning synes således inte vara avgörande för om ett frihetsberövande föreligger utan i stället om denne är faktiskt hindrad att förflytta sig utanför ett rum eller ett annat relativt starkt begränsat område.[19]

Ibland kan gränsdragningen mot påtvingade kroppsliga ingrepp enligt 2 kap. 6 § vara flytande. Fasthållande kan t.ex. betraktas både som ett kroppsligt ingrepp och – om det blir mera långvarigt – som ett frihetsberövande.[20] Förutom kravet på lagstöd innehåller RF ytterligare en rättssäkerhetsgaranti vad gäller inskränkningar i skyddet mot frihetsberövanden. Enligt 2 kap. 9 § krävs nämligen att den som blir föremål för frihetsberövande ska kunna få saken prövad av domstol eller därmed likställd nämnd.

[18] JO 1989/90 s. 212.
[19] Se prop. 1975/76:209 s. 52, Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna (SOU 2004:112) s. 731 och Rynning s. 111. Rynning diskuterar i sin avhandling frågan om man också kan tänka sig psykiska former av frihetsberövanden, t.ex. den situationen att en läkare förbjuder patienten att lämna sjukhuset med vetskapen att patienten därmed tror sig ha juridisk skyldighet att stanna. Hon konstaterar att åtminstone de fall där personalen medvetet bibringar den enskilde en rättslig eller faktisk villfarelse respektive vidmakthåller densamma torde kunna betraktas som frihetsberövanden.
[20] Jfr prop. 1975/76:209 s. 56 f.

3.2 Lagstiftning på hälso- och sjukvårdens område

3.2.1 Hälso- och sjukvårdslagen

Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), HSL, trädde i kraft den 1 januari 1983 och har under cirka 30 år varit den centrala lagen för hälso- och sjukvården.[21] Den 1 januari 2015 infördes patientlagen (2014:821), PL, i vilken har samlats bl.a. tidigare regler från HSL som tydliggör patienters möjligheter till inflytande i hälso- och sjukvården eller som har direkt betydelse för vårdens utformning.[22]

HSL innehåller bestämmelser om hälso- och sjukvården och dess organisation. I 1 § definieras vad som i lagen avses med hälso- och sjukvård, nämligen åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador. Till hälso- och sjukvården hör även sjuktransporter samt att ta hand om avlidna. Vidare tydliggörs att det i fråga om tandvård finns särskilda bestämmelser. Med andra ord omfattas tandvården inte av de regler som finns i HSL. Övergripande bestämmelser om tandvård finns i stället i tandvårdslagen (1985:125), TvL.[23]

HSL är en ramlag som innehåller mål och krav gällande i princip all hälso- och sjukvård men med tyngdpunkt på landstingens och kommunernas hälso- och sjukvård. Den betonar skyldigheterna för vårdgivarna men innehåller inga bestämmelser som ger enskilda några juridiskt utkrävbara rättigheter.

I 2 § första stycket regleras det övergripande målet för hälso- och sjukvården, nämligen en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Enligt andra stycket ska vården ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvården ska ges företräde till vården. Andra stycket infördes efter att riksdagen 1997 beslutat om riktlinjer för prioriteringar inom hälso- och sjukvården som är baserade på tre grundläggande principer – människovärdesprincipen, behovs-solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen. Dessa principer har kommit att

[21] Se Regeringens proposition (1981/82:97) om hälso- och sjukvårdslag, m.m.
[22] Se vidare avsnitt 3.2.2 nedan. Se även Patientmaktsutredningens delbetänkande Patientlag (SOU 2013:2) och den efterföljande propositionen, prop. 2013/14:106. I utredningens slutbetänkande Ansvarsfull hälso- och sjukvård (SOU 2013:44) föreslås att HSL upphävs och ersätts av en ny lag om organisation av hälso- och sjukvårdsverksamhet.
[23] Se vidare avsnitt 3.3 nedan.

kallas den etiska plattformen. Riktlinjerna för prioriteringar exemplifieras med fyra breda prioriteringsgrupper i fallande skala. Till prioriteringsgrupp 1 hör vård av livhotande akuta sjukdomar, vård av svåra kroniska sjukdomar, palliativ vård och vård i livets slutskede samt vård av människor med nedsatt autonomi. Som exempel på personer i den sistnämnda gruppen nämns i förarbetena människor som är medvetslösa, dementa, utvecklingsstörda eller som drabbats av talsvårigheter.[24]

Grundläggande bestämmelser om vårdgivarens skyldigheter återfinns i bl.a. 2 a § HSL. Där anges att hälso- och sjukvården ska bedrivas så att den uppfyller kraven på en god vård, vilket innebär att den särskilt ska vara av god kvalitet och tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandlingen, vara lätt tillgänglig, bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet, främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen samt tillgodose patientens behov av kontinuitet och säkerhet i vården. Olika insatser för patienten ska samordnas på ett ändamålsenligt sätt och varje patient som vänder sig till hälso- och sjukvården ska, om det inte är uppenbart obehövligt, snarast ges en medicinsk bedömning av sitt hälsotillstånd. Vårdgivaren har, enligt 2 b §, en skyldighet att ge patienten eller, i förekommande fall, dennes närstående information enligt vad som anges i 3 kap. PL.

3.2.2 Patientlagen

Allmänt

Patientlagen (2014:821), PL, trädde i kraft den 1 januari 2015. Syftet med lagen är, enligt 1 kap. 1 §, att inom hälso- och sjukvårdsverksamhet stärka och tydliggöra patientens ställning samt att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. Lagen ska också stödja patientens möjligheter att medverka och vara medskapande i sin vårdprocess. Regeringen anförde följande beträffande behovet av en patientlagstiftning.

> Under de senaste åren har patientens ställning förtydligats och stärkts i många avseenden […]. Särskilt kan nämnas reformer för ökad valfrihet för patienten, lagstadgad vårdgaranti, skärpt tillsyn och förbätt-

[24] Prioriteringar inom hälso- och sjukvården (prop. 1996/97:60) s. 33 f.

> rad tillgänglighet inom hälso- och sjukvården. Flera rapporter visar dock på att det fortfarande finns en rad områden där patientens ställning behöver stärkas. Det är t.ex. svårt för medborgarna, patienterna, vårdgivarna och huvudmännen att få en tydlig bild av bestämmelserna på området eftersom Sverige saknar en lagstiftning som samlat beskriver patientens ställning i vården. Vidare anger lagstiftningen i princip genomgående sjukvårdshuvudmännens, vårdgivarnas och personalens skyldigheter gentemot patienten, istället för att ange vilka möjligheter till inflytande och delaktighet som patienten har. Mot denna bakgrund gör regeringen, i likhet med utredningen, bedömningen att det finns behov av att införa en patientlag som samlar bestämmelser av betydelse för patientens ställning i syfte att förtydliga och stärka patientens ställning samtidigt som överskådligheten och tillgängligheten ökar för medborgarna. Samtidigt synliggörs patienten som aktör och inte bara som ett objekt för vårdgivarens agerande. En patientlagstiftning ger sannolikt också en generell effekt på hälso- och sjukvården. Att stärka patientens ställning är enligt flera studier ett effektivt sätt att förbättra resultaten i hälso- och sjukvården. På sikt leder det även till en effektivare användning av hälso- och sjukvårdens resurser. Därför är det av central betydelse att patientlagen inte enbart riktar sig till patienter, deras närstående och allmänheten utan även till hälso- och sjukvården och dess personal.[25]

Med hälso- och sjukvård avses, enligt 1 kap. 5 §, dels åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador, dels sjuktransporter. I 1 kap. 3 § förtydligas att lagen inte omfattar tandvård.[26]

Lagen innehåller inte utkrävbara rättigheter i den meningen att beslut som fattas inom vården kan överprövas av domstol, utan den bygger i huvudsak på de skyldigheter som vårdgivarna och hälso- och sjukvårdspersonalen har gentemot patienterna.[27]

Enligt 1 kap. 6 § är målet för hälso- och sjukvården en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. I bestämmelsens andra stycke uttrycks de människovärdes-, behovs- och solidaritetsprinciper som riksdagen ställt sig bakom. Motsvarande bestämmelse finns i 2 § HSL.[28]

[25] Se prop. 2013/14:106 s. 40 f.
[26] Patientmaktsutredningen övervägde om lagen skulle omfatta även tandvård men ansåg att det fanns skäl som talade emot detta. Se vidare avsnitt 3.3 och not 57.
[27] Se a.prop. s. 41 f.
[28] Se avsnitt 3.2.1.

Individuellt anpassad information

I PL utvidgas och förtydligas informationsplikten gentemot patienten.

Patienten ska, enligt 3 kap. 1 §, få information om

1. sitt hälsotillstånd,
2. de metoder som finns för undersökning, vård och behandling,
3. de hjälpmedel som finns för personer med funktionsnedsättning,
4. vid vilken tidpunkt han eller hon kan förvänta sig att få vård,
5. det förväntade vård- och behandlingsförloppet,
6. väsentliga risker för komplikationer och biverkningar,
7. eftervård, och
8. metoder för att förebygga sjukdom eller skada.

I 3 kap. 2 § regleras att patienten, när det är aktuellt, även ska få information om

1. möjligheten att välja behandlingsalternativ, fast läkarkontakt samt vårdgivare och utförare av offentligt finansierad hälso- och sjukvård,
2. möjligheten att få en ny medicinsk bedömning och en fast vårdkontakt,
3. vårdgarantin, och
4. möjligheten att hos Försäkringskassan få upplysningar om vård i annat EES-land eller i Schweiz.

Informationen ska, enligt 3 kap. 6 § första stycket, anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar. Med ”andra individuella förutsättningar” avses t.ex. funktionsnedsättning, utbildning, könsidentitet, religion och andra omständigheter som kan påverka hur informationen bör ges.[29] Mottagarens önskan att avstå från information ska respekteras (andra stycket). Enligt 3 kap. 7 § första stycket ska den som

[29] Prop. 2013/14:106 s. 53.

ger informationen så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen. Enligt andra stycket ska informationen lämnas skriftligt om det behövs med hänsyn till mottagarens individuella förutsättningar eller om han eller hon ber om det. Den som lämnar informationen måste, enligt förarbetena, hjälpa mottagaren att värdera informationen, ge aktiv vägledning och försäkra sig om att patienten har ett tillräckligt underlag för att kunna utöva delaktighet och självbestämmande. I det ingår att så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen.[30]

När patienten inte själv kan informeras ska informationen såvitt möjligt, enligt 3 kap. 4 §, lämnas till en närstående till honom eller henne. Vem som är närstående får avgöras från fall till fall. Med närstående avses i första hand familjen och andra anhöriga, men även andra, som t.ex. mycket nära vänner, kan i det enskilda fallet vara att anse som närstående.[31] Av 3 kap. 5 § följer att informationen inte får lämnas till patienten eller någon närstående om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt hindrar detta.

Samtycke

I 4 kap. 2 § anges att hälso- och sjukvård inte får ges utan patientens samtycke, om inte annat följer av lag.[32] Innan samtycke inhämtas ska patienten få information enligt 3 kap. Det är, enligt förarbetena, viktigt att hälso- och sjukvårdspersonalen har fungerade rutiner för hur informationen ska lämnas, hur man försäkrar sig om att patienten har förstått informationen samt hur man därefter ber om patientens ställningstagande.[33]

Patienten kan, om inte annat särskilt följer av lag, enligt paragrafens andra stycke lämna sitt samtycke skriftligen, muntligen eller genom att på annat sätt visa att han eller hon samtycker till den

[30] A.st.
[31] A.prop. s. 117.
[32] Att hälso- och sjukvård inte får ges utan patientens samtycke framgick tidigare endast indirekt av HSL och PSL (se vidare a.prop. s. 56 f.).
[33] Se a.prop. s. 57. Regeringen anför i detta sammanhang följande: ”Föreskrifter om bedömningen av huruvida ett lämnat eller vägrat samtycke ska anses giltigt, med hänsyn till exempelvis patientens psykiska tillstånd, bör utarbetas (jfr Europadomstolens dom den 5 december 2013, Arskaya mot Ukraina, ansökan nr 45076/05)”.

aktuella åtgärden. Det innebär att ett samtycke till hälso- och sjukvård kan komma till uttryck genom patientens handlande, s.k. konkludent eller tyst samtycke. I propositionen nämns som exempel att patienten visar genom sitt agerande att han eller hon samtycker till en åtgärd, genom att exempelvis underlätta vid blodprovstagning.[34]

Av tredje stycket framgår att patienten när som helst kan ta tillbaka sitt samtycke. En patient som inte samtycker till viss vård eller behandling ska få information om vilka konsekvenser det kan få att vården därigenom inte kan genomföras. Informationen måste ges på ett hänsynsfullt sätt och med respekt för patientens självbestämmande och integritet.[35]

Hälso- och sjukvård till vuxna beslutsoförmögna personer

En patient ska, enligt 4 kap. 4 §, få den hälso- och sjukvård som behövs för att avvärja fara som akut och allvarligt hotar patientens liv eller hälsa även om hans eller hennes vilja p.g.a. medvetslöshet eller av någon annan orsak inte kan utredas. Bestämmelsen utgör alltså ett undantag från huvudregeln i 4 kap. 2 § och innebär att hälso- och sjukvårdspersonal i en akut nödsituation med stöd av paragrafen kan ge hälso- och sjukvård till en patient som inte är i stånd att samtycka till vården.[36]

Det är bara sådan vård som behövs för att avvärja fara som akut och allvarligt hotar patientens liv eller hälsa som får ges utan patientens samtycke. Det ska således vara fråga om sådan nödvändig vård som inte kan anstå tills en patient eventuellt själv kan ta ställning

[34] A.prop. s. 57.

[35] I samband med att PL trädde i kraft infördes en bestämmelse i patientdatalagen (2008:355), PDL, som innebär att en patients nekande att ta emot viss vård eller behandling ska alltid dokumenteras i patientjournalen, se 3 kap. 6 § 6 PDL. Regeringen uttalade beträffande dokumentation av patientens ställningstaganden i andra fall följande: ”Det får anses lämpligt att hälso- och sjukvårdspersonal i patientjournalen dokumenterar patientens inställning till en vårdåtgärd även i andra fall än då det finns en skyldighet i lag, exempelvis om patienten skriftligt eller på annat sätt uttryckt ett samtycke” (a. prop. s. 58). Av Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2008:14) om informationshantering och journalföring i hälso- och sjukvården framgår att vårdgivarens rutiner för dokumentation av patientuppgifter ska säkerställa att patientjournalen innehåller uppgifter om lämnade samtycken och uppgifter om patientens egna önskemål vad avser vård och behandling.

[36] I förarbetena kommenteras inte frågan om påtvingade kroppsliga ingrepp på vuxna beslutsoförmögna personer närmare, se a.prop. s. 59 f. och 120 f. samt 2 kap. 6 § RF. Se även avsnitt 11.3 nedan.

till åtgärden. Bestämmelsen gäller enbart i situationer där det handlar om att rädda patientens liv eller i övrigt för att undvika svåra konsekvenser för hans eller hennes hälsa.[37]

Paragrafen avser situationer då en patients vilja p.g.a. medvetslöshet eller av annan orsak inte kan utredas. Andra orsaker till att patienten inte kan ge sitt samtycke än att han eller hon är medvetslös kan vara att patienten är okontaktbar p.g.a. chock, är på väg in i medvetslöshet eller är påverkad av exempelvis narkotiska preparat. Bestämmelsen är även tillämplig när en person som mer varaktigt får anses sakna beslutsförmåga befinner sig i en nödsituation.[38]

Under den tid ett akut eller i övrigt nödvändigt omhändertagande pågår får en nödsituation anses vara för handen. När så inte längre är fallet kan vård inte längre ges med stöd av bestämmelsen, även om patienten fortfarande inte är i stånd att uttrycka sin vilja. Bestämmelsen ska således inte tillämpas för att t.ex. fortlöpande kunna bereda en person som är varaktigt beslutsoförmögen hälso- och sjukvård som inte är av akut karaktär. I dessa fall torde stöd för vården, enligt förarbetena, även fortsättningsvis få hämtas i den allmänna nödbestämmelsen i 24 kap. 4 § brottsbalken (BrB).[39]

Det bör uppmärksammas att Patientmaktsutredningen även lämnade förslag om hur icke akut hälso- och sjukvård ska kunna ges till patienter som ”inte endast tillfälligt saknar förmåga att samtycka till hälso- och sjukvård”. Regeringen ansåg att detta är en mycket komplicerad fråga som bl.a. innebär flera svåra etiska överväganden. Det fanns därför, enligt regeringen, anledning att avvakta med införandet av en bestämmelse som reglerar frågan tills denna utredning redovisat sina slutsatser.[40]

[37] A.prop. s. 120.
[38] A.prop. s. 120.
[39] A.st.
[40] Se SOU 2013:2, bl.a. s. 179 ff. och a.prop. s. 61.

Delaktighet och medverkan

Hälso- och sjukvården ska, enligt 5 kap. 1 §, så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten.

En patients medverkan i hälso- och sjukvården genom att han eller hon själv utför vissa vård- eller behandlingsåtgärder ska, enligt 5 kap. 2 §, utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar. I den aktuella paragrafen tydliggörs att ett minimikrav för patientmedverkan är att det dels finns en viljeyttring avgiven, dels att patienten, utifrån sina individuella förutsättningar, ska kunna medverka praktiskt.[41]

Av 5 kap. 3 § följer att patientens närstående ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta. Om patienten motsätter sig att en närstående medverkar bör det normalt sett inte anses lämpligt att involvera denne i vården. Detta gäller oavsett om det ur sekretessynpunkt inte finns några hinder mot att låta den närstående delta. I lämplighetsbedömningen ingår även att utröna om den närstående har praktiska förutsättningar för att medverka. Han eller hon måste givetvis också uttrycka någon form av egen önskan om att få vara delaktig.[42]

Fast vårdkontakt och fast läkarkontakt

Enligt 6 kap. 2 § PL ska en fast vårdkontakt utses för patienten om han eller hon begär det, eller om det är nödvändigt för att tillgodose hans eller hennes behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet. En motsvarande bestämmelse finns sedan tidigare i 29 a § HSL och där anges även att det är verksamhetschefen som ska utse en fast vårdkontakt för patienten. Fast vårdkontakt innebär att patienten ska få en tydligt utpekad person som ska bistå och stödja patienten i kontakterna med vården och hjälpa till att samordna vårdens insatser. Syftena med bestämmelsen är framförallt att stärka patientens ställning men även att tydliggöra vårdens ansvar för samordning och kontinuitet.

[41] Se a.prop. s. 121.
[42] Se a.prop. s. 121.

Enligt förarbetena till 29 a § HSL ska en vårdkontakt alltid utses på patientens begäran, oavsett om det anses behövligt eller inte.[43] Detta gör att patientens egen uppfattning om hans eller hennes behov blir styrande i dessa fall. När en fast vårdkontakt utses ska patientens önskemål om vem som ska vara den fasta vårdkontakten tillgodoses så långt det är möjligt och patienten ska vara delaktig i processen. Beroende på vilka medicinska och övriga behov patienten har kan en fast vårdkontakt vara någon i hälso- och sjukvårdspersonalen, t.ex. en läkare, sjuksköterska eller psykolog, men det kan också i vissa fall vara en mer administrativ funktion som koordinerar patientens vård.[44]

Enligt 6 kap. 3 § ska patienten få möjlighet att välja en fast läkarkontakt inom primärvården.

Ny medicinsk bedömning

Genom lagen utvidgas möjligheten för en patient att få en ny medicinsk bedömning i jämförelse med vad som gällde tidigare.[45] Enligt 8 kap. 1 § ska en patient med livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada få möjlighet att inom eller utom det egna landstinget få en ny medicinsk bedömning. Om den nya medicinska bedömningen leder till att patienten önskar ett annat behandlingsalternativ ska detta önskemål tillgodoses. Detta dock under förutsättning dels att den valda behandlingen står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet, dels att det med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen framstår som befogat.

[43] Stärkt ställning för patienten – vårdgaranti, fast vårdkontrakt och förnyad medicinsk bedömning (prop. 2009/10:67) s. 61.
[44] Se a.st. och prop. 2013/14:106 s. 99 f.
[45] Se t.ex. lydelsen av 3 a § andra stycket HSL innan PL trädde i kraft där det också fanns ett krav på att det medicinska ställningstagandet ”kan innebära särskilda risker för patienten eller har stor betydelse för dennes framtida livskvalitet”.

Valfrihet

Patienten ges enligt 9 kap. 1 § möjlighet att välja utförare av offentligt finansierad primärvård och öppen specialiserad vård i hela landet. Landstingens skyldighet att erbjuda öppen vård utvidgas i lagen till att även gälla patienter som omfattas av ett annat landstings ansvar för hälso- och sjukvård. Hemlandstinget ska bekosta vård som en patient får i ett annat landsting, under förutsättning att det förstnämnda landstingets remissregler följs.

I övrigt innehåller lagen motsvarigheter till förutvarande bestämmelser val av behandlingsalternativ och hjälpmedel (7 kap.).

3.2.3 Patientsäkerhetslagen

Patientsäkerhetslagen (2010:659), PSL, trädde i kraft den 1 januari 2011 och ersatte då lagen (1998:531) om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område.[46] Av 1 kap. 1 § framgår att dess syfte är att främja hög patientsäkerhet inom hälso- och sjukvården och därmed jämförlig verksamhet.

Enligt 1 kap. 2 § avses med hälso- och sjukvård i lagen verksamhet som omfattas av HSL, TvL, lagen (2001:499) om omskärelse av pojkar samt verksamhet inom detaljhandel med läkemedel enligt lagen (2009:366) om handel med läkemedel. Det innebär att PSL, till skillnad från HSL och TvL, innehåller bestämmelser av betydelse för såväl hälso- och sjukvården som tandvården.

Som anförts ovan innehåller HSL inte några bestämmelser som ger enskilda några juridiskt utkrävbara rättigheter. Detsamma gäller bestämmelserna i PSL såvitt gäller den enskilde patientens vård. I stället är de av lagens bestämmelser som här är av intresse uppbyggda som s.k. skyldighetsregler. Bestämmelserna reglerar bl.a. vårdgivarens skyldighet att bedriva ett systematiskt patientsäkerhetsarbete (3 kap.), hälso- och sjukvårdspersonalens skyldigheter vid yrkesutövningen (6 kap.), Inspektionens för vård och omsorgs (IVO) tillsyn (7 kap.) samt prövotid och återkallelse av legitimation m.m. (8 kap.).

PSL bygger bl.a. på den grundläggande skyldigheten för vårdgivaren att bedriva ett systematiskt patientsäkerhetsarbete (3 kap.).

[46] Se Patientsäkerhet och tillsyn (prop. 2009/10:210).

Enligt 3 kap. 1 § ska vårdgivaren planera, leda och kontrollera verksamheten på så sätt att kravet på god vård i HSL och TvL upprätthålls.[47] Om det inträffar en vårdskada ska vårdgivaren, enligt 3 kap. 8 §, snarast informera patienten som har drabbats, bl.a. om att det inträffat en händelse som har medfört en vårdskada och vilka åtgärder som vårdgivaren avser att vidta för att en liknande händelse inte ska inträffa igen, möjligheten att anmäla klagomål till IVO enligt 7 kap. 10 §, möjligheten att begära ersättning enligt patientskadelagen (1996:799) eller från läkemedelsförsäkringen samt patientnämndernas verksamhet. Informationen ska lämnas till en närstående till patienten om patienten begär det eller inte själv kan ta del av informationen. Uppgift om den information som har lämnats ska antecknas i patientjournalen.

Vad som avses med hälso- och sjukvårdspersonal anges i 1 kap. 4 §. Av 6 kap. 1 § följer att den som tillhör hälso- och sjukvårdspersonalen ska utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. En patient ska ges sakkunnig och omsorgsfull hälso- och sjukvård som uppfyller dessa krav. Vården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Patienten ska visas omtanke och respekt. En motsvarighet till vårdgivarens ansvar för att patienten ges relevant information (2 b § HSL) finns, såvitt gäller hälso- och sjukvårdspersonalens skyldighet i denna del, i 6 kap. 6 §. Den som har ansvaret för hälso- och sjukvården av en patient ska se till att patienten eller dennes närstående ges information enligt 3 kap. PL.

3.2.4 Patientdatalagen

Patientdatalagen (2008:355), PDL, trädde i kraft den 1 juli 2008 och ersatte då den tidigare gällande patientjournallagen (1985:562).[48] Lagen tillämpas vid vårdgivares behandling av personuppgifter inom

[47] Enligt Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete ska vårdgivaren eller den som bedriver socialtjänst eller verksamhet enligt LSS ansvara för bl.a. att det finns ett ledningssystem för verksamheten. Ledningssystemet ska användas för att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra verksamhetens kvalitet (se vidare avsnitt 3.8 nedan).
[48] Se Patientdatalag m.m. (prop. 2007/08:126).

hälso- och sjukvården. Lagen omfattar, enligt 1 kap. 3 §, verksamhet som avses bl.a. i HSL, TvL och LPT.[49]

I lagen finns i 3 kap. bestämmelser om bl.a. skyldighet att föra patientjournal, vad en journal ska innehålla samt vilket språk som ska användas.

Vidare reglerar lagen inre sekretess och elektronisk åtkomst inom en vårdgivares verksamhet, patientens möjlighet att begränsa elektronisk åtkomst för vårdsyfte, utlämnade av uppgifter, sammanhållen journalföring och kvalitetsregister (4–7 kap.).

Bestämmelserna i PDL förutsätter i vissa fall att den enskilde själv kan ta ställning och ge uttryck för sin vilja i olika avseenden (se 2 kap. 2 och 3 §§ med hänvisningar). Sammanhållen journalföring förutsätter alltså, enligt 6 kap. 2 och 3 §§, dels att patienten i ett första skede inte motsatt sig ett tillgängliggörande av uppgifter till andra vårdgivare, dels att patienten i samband med att ett vårdbehov uppstår samtycker till att behörig hälso- och sjukvårdspersonal får ta del av uppgifterna. Personuppgifter får, enligt 7 kap. 2 och 3 §§, användas i ett nationellt kvalitetsregister om patienten har fått information om personuppgiftsbehandlingen och inte motsatt sig den.

Den 1 oktober 2014 trädde nya bestämmelser i kraft, som tar sikte på personer som inte endast tillfälligt saknar förmåga att ta ställning enligt 6 kap. 2 eller 3 § eller 7 kap. 2 § första stycket. Enligt 6 kap. 2 a och 3 a §§ samt 7 kap. 2 a § är det således tillåtet för vårdgivare att göra uppgifter tillgängliga i system för sammanhållen journalföring och ta del av uppgift om vilken vårdgivare som har gjort uppgifter tillgängliga samt behandla personuppgifter i kvalitetsregister, även om den enskilde inte endast tillfälligt saknar förmåga att ta ställning enligt de ovan nämnda paragraferna. Detta får ske under förutsättning att personens inställning till sådan personuppgiftsbehandling så långt möjligt har klarlagts och det inte finns anledning att anta att han eller hon skulle ha motsatt sig personuppgiftsbehandlingen.[50]

Vissa rättigheter för den enskilde framgår av lagen, bl.a. rätten att ta del av uppgift, rätt till förstörande av patientjournal i vissa fall

[49] Lagarna behandlas i avsnitt 3.2.1, 3.3 respektive 3.2.6.
[50] Se Förbättrad informationshantering avseende vissa patienter inom hälso- och sjukvården (prop. 2013/14:02).

och rätten till viss information. En del beslut, bl.a. beslut att avslå en ansökan om förstöring av en patientjournal, får överklagas hos allmän förvaltningsdomstol (8–10 kap.).

3.2.5 Lagen om patientnämndsverksamhet m.m.

Lagen (1998:1656) om patientnämndsverksamhet m.m. trädde i kraft den 1 januari 1999.[51]

Det ska i varje landsting eller kommun, enligt 1 §, finnas en eller flera nämnder med uppgift att stödja och hjälpa patienter inom vissa angivna områden. Lagen omfattar offentligt finansierad hälso- och sjukvård, oavsett driftsform, som ges enligt HSL och den allmänna omvårdnad enligt socialtjänstlagen (2001:453), SoL, som ges i samband med sådan hälso- och sjukvård. Detsamma gäller dock inte tandvård. Sedan den 1 januari 2011 omfattas den tandvård som bedrivs eller finansieras av landstinget av lagen. Övrig tandvård omfattas inte av lagens bestämmelser.

Nämnderna ska, enligt 2 §, utifrån synpunkter och klagomål stödja och hjälpa enskilda patienter samt bidra till kvalitetsutveckling och hög patientsäkerhet i hälso- och sjukvården. Detta genom att hjälpa patienter att få den information de behöver för att kunna ta till vara sina intressen i hälso- och sjukvården, främja kontakterna mellan patienter och vårdpersonal, hjälpa patienter att vända sig till rätt myndighet, samt rapportera iakttagelser och avvikelser av betydelse för patienterna till vårdgivare och vårdenheter.

3.2.6 Speciallagstiftning

Inom hälso- och sjukvårdsrätten finns ett antal speciallagar, vilka reglerar särskilda typer av medicinska åtgärder eller speciella områden av hälso- och sjukvården. Den övergripande lagstiftningen omfattar även dessa områden, men vid avvikande bestämmelser har de senare företräde, eftersom speciallag går före allmän lag. I flera av speciallagarna framgår det att det är patienten själv som fattar beslut om de aktuella åtgärderna får vidtas eller inte. Självbestämmanderätten kan också värnas genom att informationsskyldigheten

[51] Se Stärkt patientinflytande (prop. 1998/99:4).

särskilt understryks eller genom speciella formkrav på samtycket från patienten. Utmärkande för många av dessa lagar är att de reglerar olika typer av åtgärder som inte har till huvudsyfte att förbättra patientens hälsa.[52] Som exempel kan nämnas abortlagen (1974:595) och steriliseringslagen (1975:580).

Transplantationslagen

Ett exempel på en särreglering återfinns i lagen (1995:831) om transplantation m.m. (transplantationslagen).[53] I lagen anges att biologiskt material avsett för transplantation eller annat medicinskt ändamål får tas från en levande människa endast om han eller hon har samtyckt till det. Om det organ eller material som ska tas inte återbildas eller om ingreppet på annat sätt kan medföra beaktansvärd skada eller olägenhet för givaren ska samtycket vara skriftligt (6 § första stycket). Det är den läkare som har rätt att besluta om ingreppet som ska upplysa givaren eller – om givaren är beslutsoförmögen p.g.a. psykisk störning – gode mannen eller förvaltaren om ingreppet och om de risker som är förknippade med det. Samtycket ska lämnas till läkaren. Läkaren ska förvissa sig om att den som lämnar samtycke har förstått innebörden av upplysningarna (10 §).

Som en absolut förutsättning för att ingrepp ska få göras för att ta biologiskt material för transplantationsändamål från en person som p.g.a. psykisk störning saknar förmåga att lämna samtycke gäller att givaren och den tilltänkte mottagaren är släkt med varandra och att det inte är möjligt att ta ett medicinskt lämpligt biologiskt material från någon annan. Ett samtycke till ingreppet ska i dessa situationer lämnas av god man eller förvaltare. Ingrepp får inte göras mot givarens vilja (8 § första stycket). Ingreppet får endast göras med Socialstyrelsens tillstånd. Om det handlar om biologiskt material som inte återbildas får tillstånd lämnas endast

[52] Rynning s. 124.

[53] Lagen innehåller bestämmelser om ingrepp för att ta till vara organ eller annat biologiskt material från en levande eller avliden människa för behandling av sjukdom eller kroppsskada hos en annan människa (transplantation) eller för annat medicinskt ändamål. Lagen innehåller också bestämmelser om användning av vävnad från ett aborterat foster och förbud mot vissa förfaranden med biologiskt material (1 §). Bestämmelserna i lagen gäller inte i fråga om transplantation av könsceller eller organ som producerar könsceller och inte heller när biologiskt material tas i syfte att behandla den som ingreppet görs på (2 §).

om det finns synnerliga skäl. Ansökan om tillstånd får göras av god man eller förvaltare. Tillstånd får ges endast om ansökan har tillstyrkts av den läkare som har rätt att besluta om ingreppet (8 § andra stycket).

Lagen om psykiatrisk tvångsvård

Bestämmelserna i HSL och PL gäller för all psykiatrisk vård, dvs. både frivillig vård och tvångsvård. Bestämmelserna i lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård, LPT, ska i förhållande till HSL:s och PL:s bestämmelser ses som undantagsregler som anger i vilka avseenden och under vilka förutsättningar dessa lagars vårdprinciper får inskränkas.[54] Ändamålet med tvångsvård enligt lagen är att det ska bli möjligt att ge fortsatt behövlig vård i frivilliga former (2 §).

Tvångsåtgärder får, enligt 2 a §, endast användas om de står i rimlig proportion till syftet med åtgärden. Är mindre ingripande åtgärder tillräckliga ska de användas och tvång ska utövas så skonsamt som möjligt och med största möjliga hänsyn till patienten. Enligt 2 b § får tvångsåtgärder i syfte att genomföra vården endast användas om patienten inte genom en individuellt anpassad information kan förmås att frivilligt medverka till vård. Tvångsåtgärder får inte användas i större utsträckning än vad som är nödvändigt för att förmå patienten till detta.

Vilka förutsättningar som ska vara uppfyllda för att tvångsvård ska få ges anges i 3 §. Patienten ska, enligt första stycket, lida av en allvarlig psykisk störning och p.g.a. sitt psykiska tillstånd och sina personliga förhållanden i övrigt ha ett oundgängligt behov av psykiatrisk vård, som inte kan tillgodoses på annat sätt än genom att han eller hon är intagen på en sjukvårdsinrättning för kvalificerad psykiatrisk dygnetruntvård (sluten psykiatrisk tvångsvård) eller behöver iaktta särskilda villkor för att kunna ges nödvändig psykiatrisk vård (öppen psykiatrisk vård). Vidare krävs, enligt andra stycket, antingen att patienten motsätter sig sådan vård som sägs i första stycket eller att det till följd av patientens psykiska tillstånd finns grundad anledning att anta att vården inte kan ges med hans eller hennes samtycke. Vid bedömningen av vårdbehovet enligt första stycket ska

[54] Föreskrifter om psykiatrisk tvångsvård finns även i LRV.

även beaktas om patienten till följd av sin psykiska störning är farlig för annans personliga säkerhet eller fysiska eller psykiska hälsa (fjärde stycket). Tvångsvård får inte ges om patientens psykiska störning enligt första stycket utgör enbart en utvecklingsstörning (tredje stycket).

I 15–26 a §§ finns bestämmelser om bl.a. innehållet i vården.

3.3 Lagstiftning tandvård

Med tandvård avses enligt tandvårdslagen (1985:125), TvL, åtgärder för att förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador i munhålan (1 §). Liksom HSL är TvL en ramlag med vissa definierade mål och övergripande krav på verksamhet som omfattas av lagen. Lagen omfattar all tandvård, även den privata.[55] Av 2 § framgår således att målet för tandvården är en god tandhälsa och en tandvård på lika villkor för hela befolkningen.

PL[56] omfattar inte tandvård enligt TvL (1 kap. 3 § PL).[57] Det kan i detta sammanhang noteras att lagstiftningssystematiken inte är konsekvent i fråga om de båda begreppen ”hälso- och sjukvård” och ”tandvård”. Å ena sidan lämnas i 1 § HSL och 5 § PL definitioner på hälso- och sjukvård som inte inkluderar tandvård, vilken alltså i sin tur ges en egen definition i 1 § TvL. Å andra sidan avses med ”hälso- och sjukvård” enligt t.ex. PSL, PDL och Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete verksamhet som omfattas både av HSL och TvL (1 kap. 2 § PSL, 1 kap. 3 § PDL och 2 kap. 1 § SOSFS 2011:9).

I 3 § anges att tandvård ska bedrivas så att den uppfyller kravet på en god tandvård. Detta innebär att den ska

[55] Regeringens proposition (1984/85:79) med förslag till tandvårdslag m.m. s. 12.
[56] Se avsnitt 3.2.2.
[57] Patientmaktsutredningen övervägde om lagen skulle omfatta även tandvård men ansåg att det fanns skäl som talade emot detta, bl.a. att de brister som finns på tandvårdsområdet inte avhjälps genom ett tydliggörande av vad patienter ska få i form av valfrihet eller förnyad medicinsk bedömning. Dessutom anförde utredningen att tandvården utmärker sig genom att patienten har stor möjlighet att själv välja vårdgivare och påverka vilken vård som ska utföras (SOU 2013:2) s. 209 ff. Regeringen instämde i utredningens bedömning, underströk att TvL redan innehöll vissa bestämmelser som syftar till att stärka patientens ställning och hänvisade till dåvarande 3 och 4 §§ (prop. 2013/14:106) s. 45.

1. vara av god kvalitet med en god hygienisk standard och lägga särskild vikt vid förebyggande åtgärder,
2. tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandlingen,
3. vara lätt tillgänglig,
4. bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet,
5. främja goda kontakter mellan patienten och tandvårdspersonalen.

Enligt 3 a § första stycket ska vården och behandlingen så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Vidare ska patienten, enligt 3 b § första stycket, få information om sitt tandhälsotillstånd och om de behandlingsmetoder som står till buds. Innan en undersökning eller viss behandling påbörjas ska vårdgivaren upplysa patienten om kostnaden för åtgärden och de beräknade sammanlagda kostnaderna för en följd av behandlingar (4 § andra stycket).

Regering och riksdag har valt en annan finansieringsmodell för tandvården än för hälso- och sjukvården. Den övervägande delen av vuxentandvården ges i dag inom systemet för det statliga tandvårdsstödet, med stor del egenfinansiering från patienten. Vid sidan om det statliga tandvårdsstödet finansierar och ansvarar landstingen för viss tandvård i enlighet med TvL:s bestämmelser. Det råder fri etableringsrätt inom tandvården och den statliga ersättningen är oberoende av vårdgivarnas driftsform.

Tandvården i Sverige kan således sägas vara fördelad på två offentliga finansiärer, landstingen som enligt TvL bl.a. ska erbjuda en god tandvård till dem som är bosatta i landstinget, och staten, som finansierar och ansvarar för det statliga tandvårdsstödet. I TvL regleras, förutom de övergripande principer som all tandvård i Sverige ska följa, i huvudsak de särskilda tandvårdsstöd som landstingen tillhandahåller och finansierar.

3.4 Lagstiftning forskning

3.4.1 Lagen om etikprövning av forskning som avser människor

Lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor (etikprövningslagen) innehåller bestämmelser om etikprövning av forskning som avser människor och biologiskt material från människor. I lagen finns också bestämmelser om samtycke till sådan forskning. Syftet med lagen är att skydda den enskilda människan och respekten för människovärdet vid forskning (1 §).

Med forskning avses i lagen vetenskapligt experimentellt eller teoretiskt arbete för att inhämta ny kunskap och utvecklingsarbete på vetenskaplig grund, dock inte sådant arbete som utförs inom ramen för högskoleutbildning på grundnivå eller på avancerad nivå. Forskningsperson definieras som en levande människa som forskningen avser (2 §).

Lagen tillämpas på forskning som innefattar behandling av känsliga personuppgifter enligt 13 § personuppgiftslagen (1998:204), PuL, eller personuppgifter om lagöverträdelser som innefattar brott, domar i brottmål, straffprocessuella tvångsmedel eller administrativa frihetsberövanden enligt 21 § PuL (3 §).

Vidare tillämpas lagen, enligt 4 §, på forskning som

a) innebär ett fysiskt ingrepp på en forskningsperson,[58]

b) utförs enligt en metod som syftar till att påverka forskningspersonen fysiskt eller psykiskt eller som innebär en uppenbar risk att skada forskningspersonen fysiskt eller psykiskt,

c) avser studier på biologiskt material som har tagits från en levande människa och kan härledas till denna människa,

d) innebär ett fysiskt ingrepp på en avliden människa, eller

e) avser studier på biologiskt material som har tagits för medicinskt ändamål från en avliden människa och kan härledas till denna människa.

[58] I etikprövningslagen används uttrycket ”forskningsperson”, till skillnad från i flera andra sammanhang där det talas om ”försöksperson”.

Lagen gäller forskning som ska utföras i Sverige (5 §). I lagen ställs det i 6 § upp ett krav på etikgodkännande av den forskning som lagen omfattar. De allmänna utgångspunkterna för etikprövningen finns angivna i 7–11 §§. Av dessa bestämmelser framgår att forskning får godkännas bara om den kan utföras med respekt för människovärdet. Mänskliga rättigheter och grundläggande friheter ska alltid beaktas vid etikprövningen samtidigt som hänsyn ska tas till intresset av att ny kunskap kan utvecklas genom forskning. Människors välfärd ska ges företräde framför samhällets och vetenskapens behov. Forskning får godkännas bara om de risker som den kan medföra för forskningspersoners hälsa, säkerhet och personliga integritet uppvägs av dess vetenskapliga värde. Forskning får däremot inte godkännas, om det förväntade resultatet kan uppnås på ett annat sätt som innebär mindre risker för forskningspersoners hälsa, säkerhet och personliga integritet. Forskning får godkännas bara om den ska utföras av eller under överinseende av en forskare som har den vetenskapliga kompetens som behövs. Bestämmelserna i 7–10 §§ har huvudsakligen utformats mot bakgrund av artikel 16 i Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin[59] (biomedicinkonventionen) och syftar till att skydda både människovärdet i stort och den enskilde forskningspersonens välbefinnande.[60]

Vid klinisk undersökning på människor av ett läkemedels egenskaper (klinisk läkemedelsprövning) ska, utöver vad som följer av etikprövningslagen, bestämmelserna i 13 e och 13 f §§ läkemedelslagen (1992:859) tillämpas (11 a §).[61]

I 13 § ges särskilda bestämmelser om information och samtycke i 16–22 §§ för forskning som antingen innebär ett fysiskt ingrepp på en forskningsperson, utförs enligt en metod som syftar till att påverka forskningspersonen fysiskt eller psykiskt, eller avser studier på biologiskt material som har tagits från en levande människa och kan härledas till denna människa (dvs. sådan forskning som avses i 4 § 1–3 och som således tar sikte på levande personer). Det handlar här om forskning inom främst medicin och psykologi.

[59] Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine.
[60] Se vidare angående biomedicinkonventionen i avsnitt 4.8.
[61] Se vidare avsnitt 3.4.2 nedan.

Särskilda föreskrifter om information och samtycke i annan författning, t.ex. läkemedelslagen, har dock företräde. I 14 § anges hur bestämmelserna om information och samtycke ska beaktas vid etikprövningen.

Enligt 16 § ska en forskningsperson informeras om

a) den övergripande planen för forskningen,

b) syftet med forskningen,

c) de metoder som kommer att användas,

d) de följder och risker som forskningen kan medföra,

e) vem som är forskningshuvudman,

f) att deltagande i forskningen är frivilligt, och

g) forskningspersonens rätt att när som helst avbryta sin medverkan.

Av 17 § framgår den centrala regeln att forskning får utföras bara om forskningspersonen har lämnat ett samtycke som har föregåtts av information enligt 16 §. Samtycket ska vara frivilligt, uttryckligt och preciserat till viss forskning. Samtycket ska dokumenteras. Ett samtycke får när som helst tas tillbaka med omedelbar verkan (19 §). De data som har hämtats in dessförinnan får dock användas i forskningen. Särskilda bestämmelser vad gäller personer som inte har fyllt 18 år framgår av 18 §.

Forskning får i vissa fall, enligt 20 §, utföras utan samtycke, om sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något annat liknande förhållande hos forskningspersonen hindrar att hans eller hennes mening inhämtas. Enligt förarbetena är det fråga om personer som p.g.a. sitt sjukdomstillstånd eller motsvarande inte förmår inse vad forskningen skulle innebära för deras del och därför inte kan avgöra om de vill delta i forskningen. Det kan också vara fråga om en person som p.g.a. sitt sjukdomstillstånd inte förmår ge uttryck för något samtycke.[62]

Forskning utan samtycke avseende en forskningsperson som sägs i 20 § får, enligt 21 §, utföras om

[62] Etikprövning vid forskning (prop. 2002/03:50) s. 201.

1. forskningen kan förväntas ge en kunskap som inte är möjlig att få genom forskning med samtycke, och
2. forskningen kan förväntas leda till direkt nytta för forskningspersonen.

Även om villkoret om ”direkt nytta” under punkten 2 inte är uppfyllt får forskningen utföras om

1. syftet är att bidra till ett resultat som kan vara till nytta för forskningspersonen eller någon annan som lider av samma eller liknande sjukdom eller störning, och
2. forskningen innebär en obetydlig risk för skada och ett obetydligt obehag för forskningspersonen.

Forskning om demenssjukdomar är, enligt förarbetena, ett exempel på forskning som kan bli aktuell med stöd av dessa bestämmelser.[63] Även om forskning får bedrivas utan samtycke enligt 21 § ska en forskningsperson som är beslutsoförmögen så långt det är möjligt informeras personligen om forskningen. Samråd ska alltid ske med forskningspersonens närmaste anhöriga. Samråd ska ske också med god man eller förvaltare enligt 11 kap. föräldrabalken (FB) om frågan ingår i dennes uppdrag. Forskningen får inte utföras om forskningspersonen i någon form ger uttryck för att inte vilja delta eller om någon av dem som samråd har skett med motsätter sig utförandet (22 §).

I förarbetena till etikprövningslagen anges att bestämmelserna i 20–22 §§ genom sin undantagskaraktär ska tillämpas restriktivt. Regeringen uttalade i allmänmotiveringen att det i avvaktan på tydliga bestämmelser om legala ställföreträdare bör få utföras viss forskning även om forskningspersonen p.g.a. sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller liknande förhållande inte kan lämna samtycke, detta mot bakgrund av det starka intresse av forskningen som kan finnas i vissa fall.[64]

En ansökan om etikprövning av forskning ska göras av forskningshuvudmannen och prövas av regionala nämnder, vars beslut kan överklagas till Centrala etikprövningsnämnden. I vissa fall kan

[63] A.st.
[64] A.prop. s. 142 och 202.

en regional nämnd lämna över ett ärende för avgörande till den centrala nämnden. Tillsyn över bl.a. efterlevanden av lagen utövas av den centrala nämnden (23, 24, 29, 31 och 34 §§).

3.4.2 Läkemedelslagen – kliniska läkemedelsprövningar

Grundläggande bestämmelser om läkemedel finns i läkemedelslagen (1992:859).[65] Lagen innehåller i 13–14 §§ bestämmelser om kliniska undersökningar på människor eller djur av ett läkemedels egenskaper, s.k. kliniska läkemedelsprövningar.

Sedan den 1 maj 2004 finns, genom EG-direktivet 2001/20/EG om kliniska prövningar av humanläkemedel[66], ett harmoniserat regelverk i hela EU avseende ansökningar om och genomförande av kliniska prövningar på människor. Den svenska tillämpningen av regelverket sker genom två olika prövningar. Dels beviljar Läkemedelsverket tillstånd om klinisk läkemedelsprövning enligt läkemedelslagen, dels prövar en etikprövningsnämnd de etiska aspekterna enligt etikprövningslagen.[67]

I Sverige finns definitionen av kliniska läkemedelsprövningar uttryckt i 1 kap. 3 § i) Läkemedelsverkets föreskrifter (LVFS 2011:19) om kliniska läkemedelsprövningar på människor, som i vissa delar genomför direktivet. Enligt denna definition är en klinisk prövning varje undersökning som utförs på människor för att fastställa eller bekräfta de kliniska, farmakologiska eller farmakodynamiska effekterna av ett eller flera prövningsläkemedel, att identifiera biverkningar av ett eller flera prövningsläkemedel eller att studera absorption, distribution, metabolism och utsöndring av ett eller flera prövningsläkemedel, i syfte att säkerställa dessa läkemedels säkerhet eller effekt.

[65] Notera att en ny läkemedelslag (2015:315) kommer att träda i kraft den 1 januari 2016. Kapitel 7, som avser klinisk läkemedelsprövning, återfinns som bilaga 6 till detta betänkande. Det är främst språkliga och redaktionella justeringar som har gjorts, bl.a. delas den nya lagen in i kapitel med fler rubriker och rubriknivåer. Se mer i En ny läkemedelslag (prop. 2014/15:91). När utredningen föreslår ändringar i läkemedelslagen utgår vi från dess nya lydelse enligt SFS 2015:315.

[66] Europaparlamentets och rådets direktiv 2001/20/EG av den 4 april 2001 om tillnärmning av medlemsstaternas lagar och andra författningar rörande tillämpning av god klinisk sed vid kliniska prövningar av humanläkemedel.

[67] Se 13–14 §§. Angående etikprövningslagen, se avsnitt 3.4.1 ovan.

För att genomföra det aktuella direktivet krävdes vissa förändringar av den svenska lagstiftningen. Dessa förändringar har skett genom ändringar i de inledningsvis nämnda bestämmelserna i läkemedelslagen och i etikprövningslagen samt i anslutande förordningar.

I 13 § regleras principerna för när kliniska läkemedelsprövningar får utföras och vem som ska vara ansvarig. En klinisk läkemedelsprövning får utföras för att utreda i vad mån ett läkemedel är ändamålsenligt och den får utföras i samband med sjukdomsbehandling, varmed avses s.k. fas II-, III- och IV-prövningar, eller utan sådant samband, varmed avses s.k. fas I-prövningar.[68] Ansvarig för en klinisk läkemedelsprövning ska vara en legitimerad läkare eller legitimerad tandläkare och den som utför prövningen ska ha tillräcklig kompetens på det område som prövningen avser.

De patienter eller försökspersoner[69] som är aktuella för deltagande i en klinisk läkemedelsprövning ska inför sin eventuella medverkan få sådan information om prövningen att de kan ta ställning till om de vill delta i den (13 a §). De ska vidare informeras om sin rätt att när som helst avbryta sin medverkan.

Av 13 b § första stycket framgår att samtycke till deltagande i klinisk läkemedelsprövning alltid ska inhämtas. Samtycket ska enligt huvudregeln inhämtas från patienterna eller försökspersonerna själva. Om patientens eller försökspersonens mening inte kan inhämtas p.g.a. sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något annat liknande förhållande, ska informationen enligt 13 a § andra stycket i stället lämnas till de personer vars samtycke till deltagande i prövningen ska inhämtas. Patienten eller försökspersonen ska dock informeras så långt det är möjligt.

Samtycke för vuxna personer vars mening av de ovan angivna skälen inte kan erhållas ska, enligt 13 b § tredje stycket, inhämtas

[68] **Fas I** Första gången läkemedlet testas på människor. Detta görs ofta på en liten grupp friska, frivilliga män (inte kvinnor eftersom deras reproduktionsförmåga är känsligare än männens).
Fas II Utförs på en större grupp patienter, ofta 20–3 000, med aktuell sjukdom och som har olika vikt, ålder, kön m.m. I denna fas fastställs bl.a. hur effektiv behandlingen är.
Fas III En mycket stor patientgrupp testas, från några hundra upp till 30 000. Hälften av deltagarna hamnar i en jämförelsegrupp som får placebo alternativt en redan vedertagen behandling. Om resultaten visar sig vara väldigt positiva innan prövningen är slutförd erbjuds även deltagarna i jämförelsegruppen att få ta del av behandlingen.
Fas IV En uppföljande prövning som görs efter att läkemedlet kommit ut på marknaden. I dessa studier ökar möjligheten att upptäcka eventuellt nya biverkningar.

[69] Uttrycket försöksperson definieras i EG-direktivet som någon som deltar i en klinisk prövning och antingen får det läkemedel som prövas, eller som ingår i en kontrollgrupp.

från god man eller förvaltare enligt 11 kap. 4 eller 7 § FB med behörighet att sörja för den enskildes person. Samtycke ska även inhämtas från patientens närmaste anhöriga; enligt förarbetena till lagen avses i första hand make/maka, registrerad partner eller sambo. Om sådan inte finns eller om inte heller han eller hon p.g.a. sjukdom, psykisk störning eller liknande förhållande kan lämna samtycke, kan i andra hand samtycke inhämtas från vuxna barn, föräldrar eller syskon i nu nämnd ordning.[70]

Samtycket ska uttrycka patientens förmodade vilja (13 b tredje stycket). Enligt förarbetena innebär detta att de personer som ska samtycka måste beakta de synpunkter som patienten kan ge uttryck för i den aktuella situationen, liksom den uppfattning han eller hon tidigare har redovisat. Om patienten innan beslutsförmågan upphörde t.ex. vägrade att samtycka till deltagande i prövningen bör den gode mannen/förvaltaren och de närmast anhöriga inte samtycka för patientens räkning. De måste med stöd av sin kännedom om patienten försöka bilda sig en uppfattning om vilken inställning som patienten skulle ha haft, om han eller hon varit beslutsförmögen vid den aktuella tidpunkten. Även om samtycke till prövningen har inhämtats får den inte utföras om patienten i någon form ger uttryck för att inte vilja delta (13 b § tredje stycket). Eftersom det rör sig om patienter som p.g.a. sitt hälsotillstånd eller dylikt inte alls eller inte på ett meningsfullt sätt kan ta ställning i frågan om deltagande i en prövning, bör det inte krävas något tydligt ställningstagande i sak från den berörda personen för att förbudet ska tillämpas.[71]

Frågan om återtagande av samtycke regleras i 13 c §. Enligt bestämmelsen gäller att ett samtycke till deltagande i klinisk läkemedelsprövning när som helst får tas tillbaka med omedelbar verkan. De data som har hämtats in dessförinnan får dock användas i prövningen. Ett återtaget samtycke får inte påverka det fortsatta omhändertagandet av patienten eller försökspersonen.

Som framgår ovan ska ett informerat samtycke till deltagande i klinisk läkemedelsprövning alltid inhämtas. EG-direktivet innehåller inga uttryckliga undantag för akutsituationer där det inte finns någon

[70] Genomförande av EG-direktivet om kliniska prövningar av humanläkemedel (prop. 2003/04:32) s. 44.
[71] A.st.

ställföreträdare tillgänglig. I samband med att detta absoluta krav på samtycke infördes påpekades att effekten är att prövningar inte kan utföras i akutsituationer på personer som inte själva kan lämna samtycke och där det inte finns någon ställföreträdare tillgänglig. Detta ansågs vara en olycklig konsekvens av genomförandet av direktivet. I sammanhanget påpekades även att inte heller etikprövningslagen innehåller något undantag för akutsituationer. Ett godkännande från en etikprövningsnämnd att en klinisk läkemedelsprövning får utföras under vissa förutsättningar i akutsituationer ansågs inte kunna ersätta kravet på samtycke.[72]

I 13 f § anges i vilka fall kliniska läkemedelsprövningar över huvud taget får utföras på personer som inte har förmåga att samtycka. Enligt bestämmelsen får sådan prövning utföras på den vars mening inte kan inhämtas p.g.a. sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något annat liknande förhållande endast om

1. forskningen är avgörande för att bekräfta uppgifter som erhållits i kliniska läkemedelsprövningar med personer som har förmåga att samtycka till deltagande i prövningar eller genom andra forskningsmetoder,
2. forskningen hänför sig direkt till ett livshotande eller försvagande kliniskt tillstånd som den berörda personen lider av,
3. det finns anledning anta att medicineringen med det läkemedel som ska prövas medför nytta som uppväger riskerna för patienten eller inte innebär några risker alls, och
4. inga incitament eller ekonomiska förmåner ges, undantaget kostnadsersättningar.

Bestämmelsen innebär bl.a. att de kliniska läkemedelsprövningar som utförs på personer som inte kan samtycka ska ha samband med sjukdomsbehandling.[73]

I 13 d § uppställs ett förbud mot kliniska läkemedelsprövningar utan samband med sjukdomsbehandling på personer som får vård enligt LPT eller LRV.

[72] A.prop. s. 33 f.
[73] A.prop. s. 77.

3.4.3 Den nya EU-förordningen om kliniska prövningar av humanläkemedel

Den 16 juni 2014 trädde Europaparlamentets och rådets förordning (EU) nr 536/2014 av den 16 april 2014 om kliniska prövningar av humanläkemedel och om upphävande av direktiv 2001/20/EG i kraft. Förordningen är – i egenskap av just en EU-förordning – direkt tillämplig och gäller således som lag här i landet. Den ska emellertid, enligt artikel 99, först börja tillämpas fr.o.m. sex månader efter offentliggörandet av det meddelande som avses i artikel 82.3 (EU-kommissionens meddelande om EU-portalens och EU-databasens funktionsduglighet) men under inga omständigheter tidigare än den 28 maj 2016. Förordningen ska alltså inte tillämpas i dagsläget.

Bestämmelserna om skydd av försökspersoner och om fritt och informerat samtycke i direktivet har till stor del flyttats över till förordningen, om än med vissa redaktionella ändringar. Det finns dock vissa ändringar när det gäller kliniska prövningar på försökspersoner som inte är beslutskompetenta och en ny artikel (35) om kliniska prövningar i nödsituationer. I förevarande avsnitt kommer fokus att fästas på dessa bestämmelser, detta mot bakgrund av utredningens uppdrag (se även redogörelsen i avsnitt 3.4.2 som rör gällande regler i läkemedelslagen om kliniska prövningar).

Förordningens femte kapitel är benämnt Skydd för försökspersoner[74] och informerat samtycke[75]. I artikel 28 finns allmänna bestämmelser, i artikel 29 bestämmelser om informerat samtycke och i artikel 30 bestämmelser om informerat samtycke vid prövningar som genomförs i kluster. I artikel 31.1 anges att när det gäller försökspersoner som inte är beslutskompetenta[76], och som inte har gett, eller som inte har vägrat att ge informerat samtycke före be-

[74] ”Försöksperson” definieras i artikel 2.2.17 som ”person som deltar i en klinisk prövning antingen som mottagare av prövningsläkemedlet eller som kontrollperson”.
[75] ”Informerat samtycke” definieras i artikel 2.2.21 som en försökspersons fria och frivilliga uttryck för sin vilja att delta i en viss klinisk prövning, efter att ha informerats om alla aspekter av den kliniska prövningen som är relevanta för försökspersonens beslut att delta eller, om försökspersonen är underårig eller inte är beslutskompetent, tillstånd eller samtycke från försökspersonens lagligen utsedda ställföreträdare om att personen får ingå i den kliniska prövningen.
[76] ”Försöksperson som inte är beslutskompetent” definieras i artikel 2.2.19 som ”försöksperson som, av andra skäl än den ålder då man juridiskt sett har behörighet att lämna sitt informerade samtycke, är oförmögen att lämna sitt informerade samtycke enligt nationell rätt i den berörda medlemsstaten”.

slutsinkompetensens inträde får kliniska prövningar[77] genomföras endast om samtliga villkor nedan – utöver de villkor som anges i artikel 28 – är uppfyllda:

a) Deras lagligen utsedda ställföreträdare har gett sitt informerade samtycke.

b) Försökspersoner har fått den information som avses i artikel 29.2 på ett sätt som är anpassat till deras förmåga att förstå den.

c) Prövaren respekterar uttryckliga önskemål från en försöksperson som inte är beslutskompetent, men som har förmåga att inta en ståndpunkt och bedöma den information som avses i artikel 29.2, om att vägra att delta eller när som helst avsluta sitt deltagande i den kliniska prövningen.

d) Inga incitament eller ekonomiska förmåner ges till försökspersoner eller deras lagligen utsedda ställföreträdare, med undantag för ersättning för utgifter och inkomstförluster med direkt koppling till deltagandet i den kliniska prövningen.

e) Den kliniska prövningen är avgörande för försökspersoner som inte är beslutskompetenta och data av motsvarande giltighet kan inte erhållas i kliniska prövningar på personer som har förmåga att ge sitt informerade samtycke eller genom andra forskningsmetoder.

f) Den kliniska prövningen har ett direkt samband med ett medicinskt tillstånd som försökspersonen lider av.

g) Det finns vetenskapliga skäl att anta att deltagande i den kliniska prövningen medför i) en direkt nytta som uppväger riskerna och bördorna för en försöksperson, eller ii) viss nytta för den population som den berörda försökspersonen representerar när den kliniska prövningen har ett direkt samband med det livshotande eller försvagande medicinska tillstånd som försökspersonen lider av, och prövningen innebär enbart minimala risker och bördor för den berörda försökspersonen i jämförelse med standardbehandlingen av det tillstånd som han eller hon lider av.

[77] I artikel 2.2.1 finns definitioner av ”klinisk studie” och ”klinisk prövning”.

I andra punkten i artikeln anges att punkt 1 g ii inte ska påverka tillämpningen av strängare nationella bestämmelser om förbud mot genomförande av kliniska prövningar på försökspersoner som inte är beslutskompetenta, när det inte finns några vetenskapliga skäl att anta att deltagande i den kliniska prövningen kommer att medföra en direkt nytta som uppväger riskerna och bördorna för försökspersonen. Denna punkt möjliggör med andra ord för staterna att – under de angivna förutsättningarna – ha strängare nationella förbudsregler. I tredje punkten står det att försökspersonen i möjligaste mån ska delta i förfarandet för inhämtande av informerat samtycke.

Det kan konstateras att det i punkt 1 a uppställs ett krav på att samtycke i stället ges av personens lagligen utsedda företrädare. Med en ”lagligen utsedd ställföreträdare”[78] avses i förordningen en fysisk eller juridisk person, myndighet eller organ som i enlighet med den berörda medlemsstatens rätt har befogenhet att lämna informerat samtycke på en icke beslutskompetent försökspersons eller underårig försökspersons vägnar (artikel 2.2.20).

En nyhet i relation till EG-direktivet 2001/20/EG är förordningens bestämmelser om kliniska prövningar i nödsituationer. Enligt artikel 35 får således informerat samtycke till att delta i en klinisk prövning inhämtas, och information om den kliniska prövningen ges, efter beslutet att inkludera försökspersonen i den kliniska prövningen. Detta under förutsättning att samtliga omständigheter i artikeln föreligger. En första förutsättning är att beslutet fattas vid tidpunkten för den första interventionen i enlighet med prövningsprotokollet för den kliniska prövningen på en försöksperson. Därutöver ska följande omständigheter föreligga:

a) Försökspersonen är oförmögen att på förhand ge sitt informerade samtycke och att motta information på förhand om den kliniska prövningen, p.g.a. att det är en brådskande situation som orsakats av ett plötsligt livshotande eller annat plötsligt allvarligt medicinskt tillstånd.

b) Det finns vetenskapliga skäl att anta att försökspersonens deltagande i den kliniska prövningen kan medföra en direkt kliniskt relevant nytta för försökspersonen, som resulterar i en mätbar hälsorelaterad förbättring som minskar försökspersonens lidande

[78] Enligt den engelska versionen ”legally designated representative”.

och/eller förbättrar hans eller hennes hälsa eller diagnosen för dennes tillstånd.

c) Det är omöjligt att inom behandlingsfönstret på förhand tillhandahålla all information och inhämta informerat samtycke från hans eller hennes lagligen utsedda ställföreträdare.

d) Prövaren intygar att han eller hon inte har kännedom om att försökspersonen tidigare ska ha invänt mot att delta i den kliniska prövningen.

e) Den kliniska prövningen har ett direkt samband med försökspersonens medicinska tillstånd som gör det omöjligt att inom behandlingsfönstret på förhand inhämta informerat samtycke från försökspersonen eller från hans eller hennes lagligen utsedda ställföreträdare eller att tillhandahålla information på förhand, och den kliniska prövningen är av sådan karaktär att den enbart kan genomföras i nödsituationer.

f) Den kliniska prövningen innebär en minimal risk och en minimal börda för försökspersonen jämfört med standardbehandlingen av hans eller hennes tillstånd.

I andra punkten anges att efter en intervention i enlighet med första punkten ska informerat samtycke inhämtas i enlighet med artikel 29 för att försökspersonens deltagande i den kliniska prövningen ska få fortsätta, och information om den kliniska prövningen ska ges i enlighet med följande krav:

a) När det gäller försökspersoner som inte är beslutskompetenta samt underåriga ska prövaren utan oskäligt dröjsmål inhämta informerat samtycke från hans eller hennes lagligen utsedda ställföreträdare, och den information som avses i artikel 29.2 ska så fort som möjligt ges till försökspersonen och hans eller hennes lagligen utsedda ställföreträdare.

b) När det gäller andra försökspersoner ska prövaren utan oskäligt dröjsmål inhämta informerat samtycke från försökspersonen eller hans eller hennes lagligen utsedda ställföreträdare, beroende på vilket som är snabbast, och den information som avses i artikel 29.2 ska ges så fort som möjligt till försökspersonen eller

hans eller hennes lagligen utsedda ställföreträdare, beroende på vilket som är snabbast.

För tillämpningen av punkt 2 b ska – om det informerade samtycket har inhämtats från den lagligen utsedda ställföreträdaren – informerat samtycke för att fortsätta deltagandet i den kliniska prövningen inhämtas från försökspersonen så fort han eller hon förmår ge sitt informerade samtycke.

Om försökspersonen eller, i förekommande fall, hans eller hennes lagligen utsedda ställföreträdare inte samtycker ska han eller hon informeras om sin rätt att motsätta sig användningen av data från den kliniska prövningen (tredje punkten).

3.4.4 Lagen om biobanker i hälso- och sjukvården m.m.

Lagen (2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m. (biobankslagen) gäller för de biobanker som består av vävnadsprover som tagits och samlats in för ett visst ändamål från patienter eller annan provgivare inom hälso- och sjukvården. Med biobank avses en samling biologiskt material från människa som samlas och bevaras tills vidare eller för en bestämd tid (1 kap. 2 §).

Lagens tillämpningsområde framgår av 1 kap. 3 §. Där anges i första stycket att den är tillämplig på en biobank som inrättats i Sverige i en vårdgivares hälso- och sjukvårdsverksamhet, oavsett var materialet i biobanken förvaras (första punkten), och på vävnadsprover från en sådan biobank som avses i första punkten, vilka lämnats ut för att förvaras och användas hos en annan vårdgivare, en enhet för forskning eller diagnostik, en offentlig forskningsinstitution, ett läkemedelsbolag eller en annan juridisk person, och vilka även efter utlämnandet kan härledas till den eller de människor från vilka de härrör. Lagen ska i tillämpliga delar gälla för vävnadsprover som tas och samlas in för transplantationsändamål enligt transplantationslagen (andra stycket). Lagen är inte tillämplig på prover som rutinmässigt tas i vården för analys och som uteslutande är avsedda som underlag för diagnos och löpande vård och behandling av provgivaren och som inte sparas en längre tid (tredje stycket).

Lagen är subsidiär i förhållande till andra författningar (1 kap. 4 §). De personuppgifter om provgivarna som är kopplade till vävnadsproverna ingår inte i begreppet biobank och omfattas som huvudregel inte av lagen. I denna del finns regleringen främst i PuL, och i PDL.

För att garantera allmänhetens insyn, skyddet för den enskilda människans integritet och kvaliteten för användarna av materialet finns en statlig tillsyn och registrering av biobankerna. IVO har sedan den 1 juni 2013 uppgiften att se till att lagen följs och att ett register förs över vissa grundläggande uppgifter om biobankerna (2 kap. 6 § och 6 kap. 3 §).

Lagen formaliserar formerna för inrättande av en biobank. En biobank inrättas genom beslut antingen av en vårdgivare som börjar samla vävnadsprover eller av annan till vilken prover lämnats ut från vårdgivares biobank. Den som beslutar att inrätta en biobank ska i samband med inrättandet fastställa biobankens ändamål och utse en ansvarig för biobanken (2 kap. 1 §). Ändamålet med biobankerna får endast avse vård och behandling, andra medicinska ändamål i en vårdgivares verksamhet, kvalitetssäkring, utbildning, forskning, klinisk prövning, utvecklingsarbete eller annan därmed jämförlig verksamhet (2 kap. 2 §). Är avsikten att en biobank ska användas för ändamål som avser forskning eller klinisk prövning ska ett beslut om inrättande av en biobank, eller beslut om ett nytt ändamål för en biobank, föregås av prövning och godkännande av en nämnd för forskningsetik enligt etikprövningslagen (2 kap. 3 §). Enligt 2 kap. 5 § ska beslutet om inrättande anmälas till IVO tillsammans med uppgift om ändamålet och vissa andra uppgifter om biobanken. På grundval av dessa uppgifter för IVO sitt verksamhetsregister över biobanker.

Regler om samtycke och information finns i 3 kap. En grundsten i lagen är principen om informerat samtycke. Enligt 3 kap. 1 § får således som huvudregel inte vävnadsprover samlas in och bevaras i en biobank utan att provgivaren har informerats om avsikten och om det eller de ändamål för vilka biobanken får användas och därefter lämnat sitt samtycke. Det är av betydelse att skilja ut själva provtagningen från insamlandet och bevarandet av prover. Provtagningen utgör ett led i hälso- och sjukvården och omfattas av den lagstiftningen. Samtycke ska vidare inhämtas för användning av prover för andra ändamål än det ursprungliga (3 kap. 5 §). Uppgif-

ter om information och samtycke ska dokumenteras på lämpligt sätt i provgivarens journal (3 kap. 7 §). Den som lämnat samtycke till användning av ett vävnadsprov får, enligt 3 kap. 6 §, när som helst återkalla detta. Avser återkallelsen all användning ska vävnadsprovet omedelbart förstöras eller avidentifieras.

Lagen innehåller inte någon bestämmelse som reglerar frågan om bevarande av vävnadsprover från personer saknar förmåga att lämna samtycke. I förarbetena till lagen anges att i de fall samtycke inte kunnat erhållas från patienten själv, eller i förekommande fall från vårdnadshavare, får vävnadsprover inte samlas in eller förvaras i en biobank. Därefter anges att frågan om anhöriga och andra närstående ska ha rätt att besluta för beslutsoförmögna personer är komplicerad och av generell betydelse. Regeringen ansåg att det var olämpligt att specialreglera frågan och därmed föregripa en mer allsidig och övergripande behandling av denna.[79]

Mot denna bakgrund torde lagen inte medge hantering av vävnadsprover i fråga om vuxna beslutsoförmögna personer. Det anges dock i 4 kap. 4 § första stycket Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2002:11) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m. att om den som ska lämna samtycke saknar förmåga att ta ställning till om ett vävnadsprov får samlas in och bevaras i en biobank, får provet ändå sparas för vård och behandling av en patient, om det är nödvändigt med hänsyn till patientens säkerhet. Om patienten återfår förmågan att lämna samtycke ska patienten, enligt 4 kap. 5 § i SOSFS 2002:11, ges tillfälle att ta ställning till om vävnadsprovet alltjämt ska förvaras i biobanken.

3.5 Lagstiftning socialtjänst m.m.

3.5.1 Socialtjänstlagen

Allmänt

Socialtjänsten är en central del inom välfärdspolitiken som syftar till att tillgodose individuella behov hos socialt och ekonomiskt utsatta grupper. Socialtjänstlagen (2001:453), SoL, trädde i kraft den 1 januari 2002. Den ersatte 1980 års socialtjänstlag. Genom 1980 års

[79] Biobanker inom hälso- och sjukvården m.m. (prop. 2001/02:44) s. 41.

socialtjänstreform lades vissa av de grundläggande målsättningarna och värderingarna fast för socialtjänsten, närmare bestämt principerna om helhetssyn, frivillighet, det förebyggande perspektivet och tillvaratagandet av den enskildes resurser. Grundläggande är vidare att individens delaktighet och egna ansvar ska beaktas, liksom att socialtjänsten ska präglas av kontinuitet, flexibilitet, normalisering, närhet och valfrihet. Dessa grundläggande målsättningar och värderingar ligger även till grund för, och återspeglas i, den nu gällande SoL. Lagen är i stora delar en ramlag, även om den också innehåller rättighetsregler, där den enskildes rättssäkerhet tryggas genom möjligheter att överklaga beslut till domstol.[80]

I 1 kap. 1 §, den s.k. portalparagrafen, anges de övergripande målen och de grundläggande värderingarna för samhällets socialtjänst: demokrati, jämlikhet, solidaritet och trygghet. I paragrafens tredje stycke anges att socialtjänstens verksamhet ska bygga på respekt för människornas självbestämmanderätt och integritet. Av 3 kap. 5 § framgår vidare att socialnämndens insatser för den enskilde ska utformas och genomföras tillsammans med honom eller henne och vid behov i samverkan med andra samhällsorgan och med organisationer och andra föreningar. Bestämmelsen, som är av grundläggande betydelse för socialtjänstens arbete, innebär att varken nämnden eller socialarbetarna får vidta insatser ”över huvudet” på klienterna.[81]

Varje kommun svarar för socialtjänsten inom sitt område. Kommunen har också det yttersta ansvaret för att de som vistas i kommunen får det stöd och den hjälp som de behöver. Detta ansvar innebär dock inte någon inskränkning i det ansvar som vilar på andra huvudmän (2 kap. 1 §). Kommunens uppgifter inom socialtjänsten fullgörs enligt 2 kap. 4 § av den eller de nämnder som kommunfullmäktige bestämmer. Kommunen får, enligt 2 kap. 5 §, sluta avtal med annan om att utföra kommunens uppgifter inom socialtjänsten. Med annan avses bolag, förening, samfällighet, stiftelse, enskild individ eller annan kommun.[82] Uppgifter som innefattar myndighetsutövning får dock inte överlämnas till ett privaträttsligt subjekt med stöd av bestämmelsen. Rådgivande och kurativa funktioner inom socialtjänsten är exempel på sådana verksam-

[80] Se Ny socialtjänstlag m.m. (prop. 2001/01:80) s. 85.
[81] Se förarbetena till dåvarande 9 § socialtjänstlagen (1980:620) som har samma lydelse som 3 kap. 5 § SoL; Regeringens proposition om socialtjänsten (prop. 1979/80:1), del A, s. 528.
[82] Ökad konkurrens i kommunal verksamhet (prop. 1992/93:43) s. 21.

heter som inte innefattar myndighetsutövning och som alltså kan läggas ut på entreprenad.[83]

Insatser inom socialtjänsten ska vara av god kvalitet (3 kap. 3 § första stycket). God kvalitet i omsorg och vård av de äldre förutsätter, enligt förarbetena, att den enskilde och/eller dennes företrädare ges ett verkligt inflytande över insatsernas utformning. Dessa bör planeras och genomföras i en förtroendefull samverkan med den enskilde och/eller dennes företrädare.[84] I paragrafens andra stycke föreskrivs att det för utförandet av socialtjänstens uppgifter ska finns personal med lämplig utbildning och erfarenhet.

Till socialnämndens uppgifter hör, enligt 3 kap. 1 §, bl.a. att genom uppsökande verksamhet och på annat sätt främja förutsättningarna för goda levnadsförhållanden och att svara för omsorg och service, upplysningar, råd, stöd, vård och ekonomisk hjälp och annat bistånd till familjer och enskilda som behöver det. Socialnämnden ska i den uppsökande verksamheten upplysa om socialtjänsten och erbjuda grupper och enskilda sin hjälp (3 kap. 4 §). Den uppsökande verksamheten ska utformas så att den personliga integriteten inte äventyras. Hänsynen till denna kan medföra att socialtjänsten – om det inte finns grund för tvångsingripande – får avstå från att lämna hjälp om den enskilde avböjer ett sådant erbjudande. Det kan dock tänkas uppstå sådana nödsituationer där socialtjänsten tvingas ingripa utan stöd av någon formell tvångslagstiftning. En allmän förutsättning för detta är att det föreligger en sådan situation som svarar mot BrB:s bestämmelser om nödrätt.[85]

Socialnämnden ska, enligt 3 kap. 6 §, genom olika insatser verka för att den enskilde ska kunna bo hemma och ha kontakt med andra. Det föreskrivs bl.a. att det ankommer på nämnden att anordna dagverksamhet och hemtjänst.

Rätten till bistånd regleras 4 kap. 1 § första stycket. Där anges att den som inte själv kan tillgodose sina behov eller kan få dem tillgodosedda på annat sätt har rätt till bistånd av socialnämnden för sin försörjning (försörjningsstöd) och för sin livsföring i övrigt. Med begreppet livsföring i övrigt avses alla de olika behov som den enskilde kan ha för att tillförsäkras en skälig levnadsnivå och som

[83] A.prop. s. 22.
[84] Ändring i socialtjänstlagen (prop. 1996/97:124) s. 52 ff.
[85] Se 24 kap. 4 § BrB och Lundgren & Sunesson & Thunved, Nya Sociallagarna med kommentarer i lydelsen den 1 januari 2015, 28 uppl., 2014, s. 64.

inte omfattas av försörjningsstödet, såsom bl.a. bistånd till läkarvård eller tandvård, hemtjänst och särskilt boende för äldre och funktionshindrade.[86] Den enskilde ska genom biståndet tillförsäkras en skälig levnadsnivå. Biståndet ska utformas så att det stärker den enskildes möjligheter att leva ett självständigt liv (4 kap. 1 § sista stycket). Socialnämnden får också ge bistånd utöver vad som följer av 1 § om det finns skäl för det (4 kap. 2 §).

Lagen innehåller inte några detaljerade regler som drar gränsen för ansvarsfördelningen mellan socialtjänsten och hälso- och sjukvården, något som kan bli föremål för uppmärksamhet vid en biståndsbedömning. Tveksamheter får lösas genom överenskommelser mellan huvudmännen.[87] Kommunen har det yttersta ansvaret för att enskilda får det stöd och den hjälp de behöver (2 kap. 1 §).

I lagens 5 kap. finns särskilda bestämmelser om socialnämndens ansvar för olika grupper. Av intresse för utredningen är särskilt bestämmelserna om äldre människor (5 kap. 4–6 §§) och människor med funktionshinder (5 kap. 7–8 a §§).

Bestämmelser för äldre personer

I 5 kap. 4 § första stycket finns den nationella värdegrunden för äldreomsorgen. Där anges att socialtjänstens omsorg om äldre personer ska inriktas på att de får leva ett värdigt liv och känna välbefinnande.[88]

Av 5 kap. 4 § andra stycket framgår att socialtjänsten ska verka för att äldre får möjlighet att leva och bo självständigt under trygga förhållanden och ha en aktiv och meningsfull tillvaro i gemenskap med andra. Det första ledet i andra stycket markerar inriktningen att äldre ska ges förutsättningar att bo kvar i sitt eget hem så långt det är möjligt. Det andra ledet lyfter fram vikten av att socialtjänsten i sitt arbete med äldre beaktar deras självbestämmande.[89] Regeringen betonar att det är viktigt att alltid ha respekten för människors självbestämmande och integritet för ögonen, särskilt i

[86] Prop. 2000/01:80 s. 92.
[87] Jfr a.prop. s. 93.
[88] Vilka aspekter den nationella värdegrunden kan och bör innefatta konkretiseras i Värdigt liv i äldreomsorgen (prop. 2009/10:116) s. 23–30 och i Socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS 2012:3) om värdegrunden i socialtjänstens omsorg om äldre.
[89] Prop. 1996/97:124 s. 121 f.

situationer när de är mer eller mindre beroende av andras hjälp för att klara den dagliga livsföringen och djupt personliga behov av hjälp med t.ex. personlig hygien.[90]

Målsättningarna kräver insatser från socialtjänsten i fråga om boende, hemtjänst, uppsökande verksamhet och socialjour samt tillhandahållande av tekniska hjälpmedel. Socialnämnden ska, enligt 5 kap. 5 § första stycket, verka för att äldre människor får goda bostäder och ge dem som behöver det stöd och hjälp i hemmet och annan lättåtkomlig service. Kommunen ska också inrätta särskilda boendeformer för service och omvårdnad för äldre människor som behöver stöd (5 kap. 5 § andra stycket). Sådana boendeformer kan utgöras av ålderdomshem och andra servicehus och även gruppboende för äldre samt de sjukhem eller motsvarande som fördes över till kommunerna enligt den s.k. Ädelreformen.[91]

Genom Ädelreformen från 1991 har den sociala och medicinska kompetensen integrerats i de särskilda boendeformerna.[92]

Bestämmelser för personer med funktionhinder

Liksom äldre personer lyfts fram i SoL, har lagen också särskilda bestämmelser som tar sikte på personer med funktionshinder.

Med funktionshinder avses den begränsning eller det hinder som gör att en människa till följd av en skada inte kan utföra en aktivitet på det sätt eller inom de gränser som kan anses som normalt.[93] Ett funktionshinder kan, enligt denna definition, vara både fysiskt och psykiskt (jfr 5 kap. 8 §). Det kan tilläggas att Socialstyrelsens terminologiråd 2007 beslutade att publicera nya och reviderade begrepp på området och att bl.a. begreppet funktionshinder där fick en ny definition.[94]

---

[90] A.prop. s. 122.
[91] Lundgren m.fl. s. 146.
[92] Kommunernas sjukvårdsansvar framgår av 18 § HSL.
[93] Se Lundgren m.fl. s. 152.
[94] Tidigare stod funktionsnedsättning och funktionshinder som synonymer i Socialstyrelsens termbank. Funktionshinder utgör numera en egen termpost och definieras som ”begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen”. Funktionsnedsättning definieras som ”nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga”. Samtidigt togs begreppet handikapp bort som uppslagsterm och man avråder från att använda handikapp som synonym till funktionsnedsättning eller funktionshinder. Se Socialstyrelsens termbank, www.socialstyrelsen.iterm.se och Frågor och svar om funktionsnedsättning och funktionshinder, användning av begreppen, www.socialstyrelsen.se/fragorochsvar

Kommunerna har en skyldighet att ge sådan service, omvårdnad m.m. som anges i 5 kap. 7 och 8 §§ åt alla personer med funktionshinder. Till skillnad mot vad som gäller enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)[95], är kommunernas skyldighet inte inskränkt till att avse personer med särskilt svåra funktionshinder.

Socialnämnden verka för att människor som av fysiska, psykiska eller andra skäl möter betydande svårigheter i sin livsföring får möjlighet att delta i samhällets gemenskap och att leva som andra. Socialnämnden ska medverka till bl.a. att personen får bo på ett sätt som är anpassat efter hans eller hennes behov av särskilt stöd. Det åligger också kommunen att inrätta bostäder med särskild service för dem som till följd av sådana svårigheter som avses i första stycket behöver ett sådant boende (5 kap. 7 §).[96]

Enskild verksamhet

Ett bolag, en förening, en samfällighet, en stiftelse eller en enskild individ får inte utan tillstånd av IVO, yrkesmässigt bedriva verksamhet i form av bl.a. sådana boenden som motsvarar dem som avses i 5 kap. 5 § andra stycket och 5 kap. 7 § tredje stycket (7 kap. 1 § första stycket). Tillstånd att bedriva sådan verksamhet som avses i 7 kap. 1 § får beviljas endast om verksamheten uppfyller kraven på god kvalitet och säkerhet (7 kap. 2 §).

Undantag från tillståndskrav gäller för entreprenadverksamhet som bedrivs med stöd av avtal med kommunen enligt 2 kap. 5 § (7 kap. 1 § andra stycket). Grunden för undantaget är att kommunen i avtalet, vid sin upphandling eller vid sin beställning av tjänster kan försäkra sig om att insatserna uppfyller de krav som ställs enligt SoL.[97] Kommunen har också med stöd av 3 kap. 19 § kommunallagen (1991:900), KL, möjlighet att följa upp och kontrollera verksamheten.

[95] Se avsnitt 3.5.2.
[96] Kommunens ansvar för hälso- och sjukvård åt de personer som berörs av bestämmelsen framgår, liksom vad gäller äldre människor, av 18 § HSL.
[97] Lundgren m.fl. s. 209.

Bestämmelser av betydelse för handläggningen av ärenden

Handläggningen av socialtjänstärenden regleras i 11 kap. SoL. Av 11 kap. 1 § första stycket framgår att socialnämnden utan dröjsmål ska inleda utredning av vad som genom ansökan, anmälan eller på annat sätt har kommit till nämndens kännedom och som kan föranleda någon åtgärd av nämnden. Nämnden har alltså en utredningsskyldighet beträffande sådant som hör till dennas verksamhetsområde. Blir det känt att någon kan vara i behov av stöd eller hjälp, är socialnämnden också skyldig att utreda hur behovet ska kunna avhjälpas. Det har då inte någon betydelse vem som har tagit initiativet. Utredningsskyldigheten är förenad med ett krav på skyndsamhet.

I förarbetena sägs att om den enskilde avvisar den erbjudna hjälpen, så kan nämnden som regel inte vidta någon ytterligare åtgärd. Undantag härifrån måste dock göras i de fall då nämnden oberoende av den enskildes samtycke kan vara skyldig att handla, t.ex. enligt LVU. Beträffande handlingsreglerna anförde det föredragande statsrådet bl.a. följande[98].

> Om en enskild själv söker nämndens bistånd, bör uppgifter till grund för beslutet hämtas främst från honom själv. Uppgifter från utomstående – enskild eller myndighet – bör primärt inte få inhämtas om inte sökanden själv har gått med på det. Sökanden bör innan han ger sitt tillstånd informeras om vilka uppgiftskällor nämnden anser sig böra höra. Särskild försiktighet bör iakttas när uppgifter inhämtas från enskilda, även om sökanden har gett sitt tillstånd till åtgärden. Påkallas nämndens bistånd av någon annan än den hjälpbehövande själv, måste den första utredningsåtgärden som regel bli att kontakta den som har uppgetts behöva hjälp eller i förekommande fall legal ställföreträdare. Vad nämnden då kan göra är att erbjuda stöd och hjälp. Avvisar den hjälpbehövande erbjudandet, kan någon ytterligare åtgärd som regel inte vidtas av nämnden. Undantag måste dock göras för de fall den enskilde på grund av brister i mognaden eller i sinnesfunktionerna inte inser sitt eget bästa. Detta är fallet när det inte kan uteslutas att den enskilde är i behov av vård oberoende av sitt samtycke enligt den lagstiftning som reglerar detta. Här måste nämnden inom ramen för sitt yttersta ansvar ha skyldighet att agera utan den enskildes tillstånd för att få nödvändig vård till stånd. Ett annat undantag är när nämndens skyldighet att agera eller bistå med utredning har föreskrivits i lag eller annan författning. I dessa fall får den enskildes samtycke till

[98] Se förarbetena till dåvarande 50 § socialtjänstlagen (1980:620) som i stort motsvarar 11 kap. 1 § SoL; prop. 1979/80:1, del A, s. 400 f.

> utredningsåtgärderna begränsad betydelse. För nämndens handlande gäller dock i samma mån som i andra fall att utredningen bör bedrivas med stor hänsyn till den enskildes intresse av integritet och utan att kravet på saklighet och opartiskhet eftersätts.

Av förarbetena framgår vidare följande.[99] För situationer i vilka den enskilde själv har sökt hjälp gäller att utredningen ska begränsas till att avse omständigheter som har betydelse för behovsbedömningen. Ofta räcker det med ett samtal till sökanden, men ibland kan nämnden behöva vända sig till andra myndigheter för att få reda på vilka hjälpinsatser som vidtagits. Det kan också finnas anledning att samordna insatserna med någon annan myndighet. Samråd med en annan myndighet bör som regel inte ske utan personens samtycke. Behöver nämnden under utredningen kontakta en arbetsgivare eller en annan enskild person förutsätter det att det görs i samförstånd med klienten.

När det gäller den uppsökande verksamheten ska, enligt förarbetena, socialnämnden vända sig till den saken rör, upplysa om vad som har blivit känt och föreslå stöd- och hjälpinsatser. Utredning bör i sådana fall endast inledas i samförstånd med den enskilde, såvida det inte är fråga om sociala nödsituationer.[100]

Enligt 5 kap. 3 § socialtjänstförordningen (2001:937) ska socialnämnden anmäla till överförmyndaren att god man eller förvaltare bör förordnas för någon. Det finns också i samma bestämmelse en skyldighet att göra en anmälan om nämnden finner att en person inte längre behöver förvaltare.

I 11 kap. 5 § första stycket SoL uttrycks den grundläggande bestämmelsen om dokumentationsskyldighet. Där anges att handläggning av ärenden som rör enskilda samt genomförande av beslut om stödinsatser, vård och behandling ska dokumenteras. Dessutom anges att dokumentationen ska utvisa beslut och åtgärder som vidtas i ärendet samt faktiska omständigheter och händelser av betydelse. Med handläggning av ärenden avses alla åtgärder från det att ett ärende anhängiggörs till dess att det avslutas genom beslut.[101] Dokumentationsskyldigheten gäller även i tillämpliga delar i enskilt

[99] A.prop. s. 398 f. Se även 26 kap. 1 § OSL.
[100] A.prop. s. 399.
[101] Prop. 1996/97:124 s. 181.

bedriven socialtjänst som står under IVO:s tillsyn enligt lagen (7 kap. 3 § SoL).

Av 11 kap. 8 § framgår att förvaltningslagens (1986:223), FL, bestämmelser om t.ex. en parts rätt att meddela sig muntligen, en parts rätt att få del av uppgifter och motivering av samt underrättelse om beslut ska tillämpas vid handläggning av ärenden hos socialnämnden som avser myndighetsutövning.

Av 6 kap. 33–38 §§ KL följer att socialnämnden har en möjlighet att delegera beslutanderätt. Dessa bestämmelser kompletteras genom särskilda bestämmelser i annan lagstiftning, t.ex. 10 kap. 4–6 §§ SoL. Enligt 6 kap. 33 § KL får en nämnd uppdra åt ett utskott, åt en ledamot eller ersättare eller åt en anställd hos kommunen att besluta på nämndens vägnar i ett visst ärende eller en viss grupp av ärenden. Delegation får emellertid inte ske i de fall som anges i 6 kap. 34 § KL. Där anges att beslutanderätten bl.a. inte får delegeras i ärenden som rör myndighetsutövning mot enskilda, om de är av principiell beskaffenhet eller annars av större vikt och i vissa ärenden som anges i särskilda föreskrifter. Beslut som har fattats med stöd av 6 kap. 33 § KL ska anmälas till nämnden på det sätt som nämnden har bestämt (6 kap. 35 § KL).

I 6 kap. 37 § KL finns en begränsad möjlighet till vidaredelegering. I bestämmelsen sägs att nämnden, om beslutanderätten har delegerats till förvaltningschef med stöd av 6 kap. 33 § KL, kan ge förvaltningschefen rätt att vidaredelegera sin beslutanderätt till annan anställd. Ett beslut som har fattats med stöd av vidaredelegering ska anmälas till förvaltningschefen. I ärenden som är så brådskande att nämndens avgörande inte kan avvaktas får nämnden uppdra åt ordföranden eller annan ledamot som nämnden har utsett att besluta på nämndens vägnar. Ett sådant beslut ska anmälas vid nämndens nästa sammanträde (6 kap. 36 § KL).

Särskilda bestämmelser gällande delegering har införts i 10 kap. 4–6 §§ SoL, detta beroende på att vissa av socialnämndens beslut är mycket integritetskänsliga för den enskilde. I dessa lagrum föreskrivs att vissa särskilt angivna beslut i ärenden som är en uppgift för nämnden endast får delegeras till en särskild avdelning som består av ledamöter eller ersättare i nämnden. Denna begränsning gäller bl.a. vissa beslut enligt LVU.

IVO har tillsyn över socialtjänsten (13 kap. 1 §). IVO ska inom ramen för sin tillsyn, enligt 13 kap. 3 §, lämna råd och ge vägled-

ning, kontrollera att brister och missförhållanden avhjälps, förmedla kunskap och erfarenheter som erhålls genom tillsynen samt informera och ge råd till allmänheten.

Socialnämndens beslut om bl.a. bistånd enligt 4 kap. 1 § får enligt 16 kap. 3 § överklagas hos allmän förvaltningsdomstol.

3.5.2 Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade

Allmänt

En rättighetslag för personer med svåra funktionshinder, lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), trädde ikraft den 1 januari 1994[102]. Lagen ersatte den s.k. omsorgslagen och elevhemslagen.[103] Det övergripande målet med lagstiftningen är att främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för de personer som berörs (5 §).

Lagen innehåller bestämmelser om insatser för särskilt stöd och service åt personer enligt en indelning i tre personkretsar, nämligen

1. personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd,
2. personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom, eller
3. personer med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service (1 §).

Personkrets 1 omfattar bl.a. personer med utvecklingsstörning. Med utvecklingsstörning avses, enligt förarbetena, en intellektuell funktionsnedsättning som beroende på grad och miljö utgör ett handikapp. Den sammanhänger med en under individens utvecklingsperiod inträffad brist eller skada som i många fall är så betydande

[102] Regeringens proposition om stöd och service till vissa funktionshindrade (prop. 1992/93:159).
[103] Lagen (1985:568) om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m.fl. och lagen (1965:136) om elevhem för vissa rörelsehindrade barn m.fl.

att personen behöver stöd och hjälp i sin livsföring genom olika insatser för att kunna delta i samhällslivet. Med utvecklingsperioden avses i allmänhet åren före 16 års ålder. Orsaken till bristen eller skadan saknar betydelse. Vid bedömningen av den intellektuella förmågan ska psykologiska, sociala och pedagogiska faktorer vägas samman. Personkrets 1 omfattar vidare personer autism eller autismliknande tillstånd. Med autism och autismliknande tillstånd avses, enligt förarbetena, sådana djupgående störningar i fråga om social förmåga, kommunikation och beteende som medför allvarligt funktionshinder i fråga om psykosocial och/eller pedagogisk anpassning. Störningarna debuterar under barndomen, oftast men inte alltid före tre års ålder.[104]

Av förarbetena till LSS framgår att personkrets 2 tar sikte på personer som erhållit ett begåvningshandikapp i vuxen ålder och som omfattas av lagen. Det är fråga om personer som efter utvecklingsåren har fått en hjärnskada och till följd detta har ett betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder. Utlösande faktorer ska vara sjukdomar av kroppslig art – tumörer, hjärnblödning, inflammationer osv. – eller skador som har föranletts av yttre våld, t.ex. trafikskador. Däremot avses inte personer med olika psykiska sjukdomstillstånd, som också kan medföra begåvningshandikapp, t.ex. demens, och inte heller personer med sjukdomar som är en följd av missbruk av beroendeframkallande medel. Dessa personer kan endast omfattas av lagen om de uppfyller kriterierna i tredje punkten.[105] Regeringsrätten har i ett avgörande kommit fram till att en person med Alzheimers sjukdom tillhörde personkrets 2.[106]

Personkrets 3 innehåller flera rekvisit som samtliga måste vara uppfyllda. Enligt förarbetena inbegriper den barn, ungdomar och vuxna med långvariga habiliterings- och rehabiliteringsbehov. Det gäller personer som p.g.a. funktionshinder har ett i flera avseenden likartat behov som de som omfattas av första och andra punkterna. Med funktionshinder menas i detta sammanhang den begränsning eller det hinder som gör att en människa till följd av skada eller sjukdom inte kan utföra en aktivitet på det sätt eller inom de grän-

[104] Prop. 1992/93:159 s. 167.
[105] A.prop. s. 167 f.
[106] Se RÅ 2008 ref. 78.

ser som kan anses normalt. Orsaken till eller arten av funktionshinder är inte avgörande, och inte heller den medicinska diagnosen. I personkrets 3 finns personer med fysiska, psykiska och begåvningsmässiga funktionshinder.[107] Funktionshindren ska vara stora och varaktiga. I personkrets 3 ingår t.ex. människor med uttalade förlamningar eller svårartade och invalidiserande effekter av sjukdomar som diabetes eller hjärt- och lungsjukdomar samt människor med grava syn- och hörselskador. Även psykiska störningar kan förorsaka betydande svårigheter i den dagliga livsföringen. Personer med långvariga psykiska störningar/psykisk sjukdom där symtomen leder till nedsättningar i de psykiska och sociala funktionerna kan uppfylla kriterierna i punkten. För att en person ska omfattas krävs också enligt paragrafen att det är uppenbart att funktionshindret inte beror på normalt åldrande.[108]

Rättigheterna i LSS inskränker inte de rättigheter som den enskilde kan ha enligt annan lag (4 §). Det är framförallt fråga om rättigheter enligt SoL. En framställning om stöd eller service bör i första hand prövas enligt LSS (som i allmänhet är mer fördelaktig för den enskilde), varefter den kan prövas enligt SoL. Ofta är det nödvändigt att i samband med behovsprövningen av en insats enligt LSS också pröva om det därutöver behövs insatser enligt just SoL.[109]

Verksamheten ska, enligt 6 § första stycket, vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmande och integritet och den enskilde ska i största möjliga utsträckning ges inflytande och medbestämmande över insatser som ges. Stöd ska alltså ges och utformas i samverkan med den berörde. I förarbetena anges att den enskildes önskemål om vem som ska anlitas som personlig assistent eller kontaktperson om möjligt bör tillgodoses.[110]

Enligt 7 § första stycket har personer som anges i 1 § rätt till insatser i form av särskilt stöd och service enligt 9 § 1–9, om de behöver sådan hjälp i sin livsföring och om deras behov inte tillgodoses på annat sätt. Personer som anges i 1 § 1 och 2 har, under samma förutsättningar, även rätt till insatser enligt 9 § 10. Den

[107] Prop. 1992/93:159 s. 168 och Lundgren m.fl. s. 515. Socialstyrelsens terminologiråd beslutade 2007 att publicera nya och reviderade begrepp på området. Begreppet funktionshinder fick då en ny definition, se not 98 i avsnitt 3.5.1.
[108] Prop. 1992/93:159 s. 168 ff.
[109] A.prop. s. 170 f.
[110] A.prop. s. 171.

enskilde ska, enligt andra stycket, genom insatserna tillförsäkras goda levnadsvillkor. Insatserna ska anpassas till mottagarens individuella behov samt utformas så att de är lätt tillgängliga för de personer som behöver dem och stärker deras förmåga att leva ett självständigt liv.

Insatser enligt LSS ska ges den enskilde endast om han eller hon begär det. Om den enskilde är under 15 år eller uppenbart saknar förmåga att på egen hand ta ställning i frågan kan vårdnadshavare, god man, förmyndare eller förvaltare begära insatser för honom eller henne (8 §). Enligt förarbetena utgör bestämmelsen närmast ett påpekande om att lagen saknar tvångsbestämmelser.[111]

Av 15 § 6 framgår att kommunen ska anmäla till överförmyndaren dels när en person som omfattas av 1 § kan antas behöva förmyndare, förvaltare eller god man, dels när ett förmynderskap, förvaltarskap eller godmanskap bör kunna upphöra.

Insatser enligt LSS

Insatserna för särskilt stöd och service enligt LSS är (enligt 9 §) följande:

1. rådgivning och annat personligt stöd som ställer krav på särskild kunskap om problem och livsbetingelser för människor med stora och varaktiga funktionshinder,
2. biträde av personlig assistent eller ekonomiskt stöd till skäliga kostnader för sådan assistans, till den del behovet av stöd inte täcks av beviljade assistanstimmar enligt 51 kap. socialförsäkringsbalken,
3. ledsagarservice,
4. biträde av kontaktperson,
5. avlösarservice i hemmet,
6. korttidsvistelse utanför det egna hemmet,
7. korttidstillsyn för skolungdom över 12 år utanför det egna hemmet i anslutning till skoldagen samt under lov,

[111] A.prop. s. 173.

8. boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdomar som behöver bo utanför föräldrahemmet,
9. bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna, och
10. daglig verksamhet för personer i yrkesverksam ålder som saknar förvärvsarbete och inte utbildar sig.

Insatsen personlig assistans enligt 9 § 2 definieras närmare i 9 a §. Där anges i första stycket att med personlig assistans avses personligt utformat stöd som ges av ett begränsat antal personer åt den som p.g.a. stora och varaktiga funktionshinder behöver hjälp med sin personliga hygien, måltider, att klä av och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade (grundläggande behov). I andra stycket anges att den som har behov av personlig assistans för sina grundläggande behov har även rätt till insats enligt 9 § 2 för andra personliga behov om behoven inte tillgodoses på annat sätt. Det är främst personer med fysiska funktionshinder och med de mest omfattande behoven som blir berättigade till insatsen personlig assistans.[112]

I insatserna enligt 9 § 5–8 och 10 samt i insatsen bostad med särskild service för vuxna ingår också omvårdnad (9 e §). I begreppet omvårdnad ligger en skyldighet att stödja och hjälpa funktionshindrade med dagliga personliga behov som de kan ha svårigheter att klara själva, såsom t.ex. att sköta hygienen, att äta, att klä sig samt att gå och förflytta sig. I ansvaret för omvårdnaden ligger också att hjälpa den enskilde så att han kan få den hälso- och sjukvård, tandvård och de hjälpmedel han behöver.[113]

Den enskilde kan i samband med att en insats enligt LSS beviljas begära att en individuell plan med beslutade och planerade insatser upprättas i samråd med denne. I planen ska även redovisas åtgärder som vidtas av andra än kommunen eller landstinget. Planen ska omprövas fortlöpande och minst en gång om året (10 § första stycket).

För daglig verksamhet, korttidshem och gruppbostäder ska det finnas en person med lämplig utbildning som förestår verksam-

[112] Vissa frågor om personlig assistans (prop. 1995/96:146) s. 13.
[113] Lundgren m.fl. s. 540 f.

heten samt den personal som i övrigt behövs för en ändamålsenlig verksamhet (3 § förordningen [1993:1090] om stöd och service till vissa funktionshindrade).

Huvudmän

Kommunerna svarar för insatser enligt 9 § 2–10 (2 §). Landstingen svarar för insatsen rådgivning och annat personligt stöd enligt 9 § 1, i den mån något annat inte har avtalats enligt 17 §,

Landstinget eller kommunen ges i 17 § första stycket möjlighet att med bibehållet ansvar sluta avtal med någon annan (enskild, stiftelse, företag, annan kommun etc.) att tillhandahålla insatser enligt lagen. Med ”tillhandahålla” avses själva utförandet av stödet eller servicen. Ansvaret för verksamheten ligger således i ett sådant fall kvar hos kommunen eller landstinget.[114]

I 17 § andra stycket ges en möjlighet att ändra huvudmannaskapet på så sätt att ansvaret för en uppgift enligt LSS genom avtal kan flyttas över från landsting till kommun som ingår i landstinget och tvärtom.

Tillståndskrav för enskild verksamhet

Enligt 23 § får en enskild person inte utan tillstånd av IVO yrkesmässigt bedriva verksamhet med personlig assistans som avses i 9 § 2 eller verksamhet som avses i 9 § 6–10. Med enskild person avses även juridisk person.[115]

Handläggning och dokumentation m.m.

LSS innehåller inte några särskilda bestämmelser om handläggning vilket medför att det är FL:s bestämmelser som ska tillämpas vid handläggning av ärenden enligt lagen.

Lagen innehåller däremot regler om dokumentationsskyldighet (21 a § och 23 a §). Av 23 a § följer att skyldigheten också gäller i

[114] Prop. 1992/93:159 s. 186 och Lundgren m.fl. s. 553.
[115] Se t.ex. Lundgren m.fl. s. 563.

tillämpliga delar för enskild verksamhet. Reglerna motsvarar bestämmelserna i 11 kap. 5 § och 7 kap. 3 § SoL.

Beslut om bl.a. insatser för en enskild enligt 9 § får överklagas till allmän förvaltningsdomstol (27 §).

IVO utövar, enligt 25 §, tillsyn över all verksamhet som bedrivs enligt lagen.

3.5.3 Speciallagstiftning

Tvångslagstiftning inom socialtjänsten

SoL innehåller inte några bestämmelser som ger socialnämnden möjlighet att använda någon form av tvång. Bestämmelser som ger nämnden en sådan befogenhet regleras särskilt i annan lagstiftning. Sådana bestämmelser finns beträffande missbrukare i LVM, och beträffande unga personer i LVU (1 kap. 3 § SoL). Vård får enligt dessa lagar – under de särskilda förutsättningar som uppställs i respektive lag – ske utan samtycke. Det är förvaltningsrätten som – efter ansökan från socialnämnden – i första instans beslutar om vård ska få ske med stöd av dessa lagstiftningar. Socialnämnden har dock möjlighet att besluta att den berörde ska omhändertas omedelbart i avvaktan på att saken kan avgöras slutligt av förvaltningsrätten. Ett sådant beslut underställs förvaltningsrätten automatiskt utan överklagande och det ankommer på rätten att inom en viss bestämd tid ta ställning till om beslutet ska fastställas eller inte (se 5 och 13–19 §§ LVM samt 4 och 6–9 §§ LVU).

Vård enligt LVM ska upphöra så snart syftet med vården är uppnått och senast när vården har pågått i sex månader (20 § LVM). Beslut om att vård enligt LVM ska upphöra fattas av Statens institutionsstyrelse (SiS) efter samråd med socialnämnden (25 och 26 §§ LVM).

Vad gäller LVU ska socialnämnden besluta att vården ska upphöra när vård med stöd av den lagen inte längre behövs. Vården upphör senast – beroende på om grunden för denna är den unges hemförhållanden eller hans eller hennes eget beteende – när den unge fyller 18 respektive 21 år (21 § LVU). Det åligger vidare socialnämnden att – även detta beroende på om grunden för denna är den unges hemförhållanden eller hans eller hennes eget beteende – minst

en gång var sjätte månad överväga respektive pröva om vården fortfarande behövs (13 § första och andra stycket LVU).

Handläggningen av ärenden och mål enligt lagarna ska ske skyndsamt. För det fall den berörde är omedelbart omhändertagen innehåller såväl LVU som LVM bestämmelser gällande inom vilken tid förvaltningsrätten normalt ska ta upp en ansökan om vård till avgörande. Vidare finns bestämmelser om bl.a. muntlig förhandling, offentligt biträde, överklagande och polishandräckning (37–45 §§ LVM och 33–43 §§ LVU).

3.6 Brottsbalken och ansvarsfrihetsgrunderna

3.6.1 Inledning

Det är inte bara i grundlagarna som det finns grundläggande bestämmelser om skydd för såväl kroppslig som personlig integritet, utan sådana bestämmelser finns även i 3 och 4 kap. BrB. Bestämmelserna i 3 kap. handlar om brott mot liv och hälsa och 4 kap. om brott mot frihet och frid.

En individ kan orsaka sig själv skador, antingen genom destruktiva handlingar eller genom underlåtenhet. I svensk rätt är den grundläggande principen att individen har en självbestämmanderätt över sin egen kropp. En logisk konsekvens av denna grundsyn är en relativ obenägenhet att med lagstiftning ingripa för att begränsa individens möjligheter att bestämma över sin egen kropp, i vart fall så länge ingen annan utsätts för skada. Denna syn gäller dock i princip bara personer som kan anses ha förmåga att överblicka konsekvenserna av sina beslut. Samhället har nämligen påtagit sig ett särskilt ansvar för vissa personkategorier som av olika skäl har svårt att tillgodose sina egna intressen, såsom underåriga, vissa psykiskt sjuka och missbrukare.[116]

För att ett brott ska föreligga krävs i första hand att rekvisiten i en enskild straffbestämmelse är uppfyllda. Vidare får det inte föreligga någon s.k. rättfärdigande omständighet, t.ex. att gärningen har begåtts i nödvärn, i en nödsituation eller med samtycke från den som gärningen riktar sig mot. En sådan rättfärdigande omständig-

[116] Rynning s. 19.

het föreligger också om gärningen är tillåten med stöd av allmänna principer om social adekvans. För att personligt ansvar för en gärning som bedömts utgöra ett brott ska kunna utkrävas måste gärningen har begåtts med uppsåt eller av oaktsamhet (i de fall där ett oaktsamhetsansvar är särskilt föreskrivet). Vidare krävs att gärningen inte är helt ursäktad p.g.a. någon undantagsregel som tar sikte på gärningsmannens ansvarsförmåga (t.ex. allvarlig psykisk sjukdom eller till följd av s.k. frivilligt tillbakaträdande).[117]

I 24 kap. BrB regleras ett antal rättfärdigande omständigheter som kan innebära att en gärning inte konstituerar ett brott. I kapitlet finns t.ex. bestämmelser om nödvärn (1 §), nöd (4 §) och samtycke (7 §). Därutöver finns principen om social adekvans som inte är reglerad i lag utan följer av Högsta domstolens (HD) praxis.

3.6.2 Nödvärn

Enligt 24 kap. 1 § BrB utgör en gärning som någon begår i nödvärn brott endast om den med hänsyn till angreppets beskaffenhet, det angripnas betydelse och omständigheterna i övrigt är uppenbart oförsvarlig. Rätt till nödvärn föreligger enligt lagrummet mot

1. ett påbörjat eller överhängande brottsligt angrepp på person eller egendom,
2. den som med våld eller hot om våld eller på annat sätt hindrar att egendom återtas på bar gärning,
3. den som olovligen trängt in i eller försöker tränga in i rum, hus, gård eller fartyg, och
4. den som vägrar att lämna en bostad efter tillsägelse.

Ett angrepp är brottsligt endast om alla brottsförutsättningar är uppfyllda. Detta innebär att våld, som är tillåtet p.g.a. nödvärn, inte kan mötas med en nödvärnshandling. Det faktum att Sverige inte har någon tillräknelighetslära innebär att nödvärnsrätt kan föreligga t.ex. mot barn och psykiskt sjuka personer.[118] Nödvärnsrätt kan alltså

[117] Asp & Ulväng & Jareborg, Kriminalrättens grunder, 2 uppl., 2013, s. 58 ff.
[118] Asp m.fl. s. 213. Hänsyn till psykisk sjukdom och ung ålder tas vid bestämning av straffbarhet och påföljd.

föreligga vid angrepp från sådana personer.[119] Även underlåtenhet kan konstituera ett angrepp. Ett exempel är att någon i s.k. garantställning (t.ex. en hundägare) underlåter att hindra sin hund att gå till angrepp.[120] För att räknas som nödvärnshandling får försvarsgärningen inte klart avvika från vad som har varit behövligt och det får inte råda ett uppenbart missförhållande mellan nödvärnsgärningen och den skada som hotar genom angreppet. Detta kan även uttryckas på så sätt att en oförsvarlig gärning kan vara tillåten, så länge den inte är uppenbart oförsvarlig.[121]

3.6.3 Nöd

Enligt 24 kap. 4 § BrB utgör en gärning som någon begår i nöd brott endast om den med hänsyn till farans beskaffenhet, den skada som åsamkas annan och omständigheterna i övrigt är oförsvarlig. Nöd föreligger när fara hotar

1. liv,
2. hälsa,
3. egendom, eller
4. annat viktigt av rättsordningen skyddat intresse.

För tillämpning av 24 kap. 4 § BrB krävs alltså ett nödläge som innefattar att fara hotar något av de i bestämmelsen angivna intressena. De i praktiken vanligaste fallen där tillämpning av bestämmelsen aktualiseras är att liv eller hälsa hotas.[122] Nödrätt förutsätter inte någon brottslig eller över huvud taget mänsklig handling. Nödrätt är inte heller utesluten därför att den nödställde har förutsett eller framkallat fara.[123]

En straffbelagd gärning av vilken typ som helst kan företas i nöd. Det kan vara fråga om åstadkommande av kroppskada eller ekono-

[119] Nödvärnsbestämmelsen kan alltså aktualiseras inom vården exempelvis när det är fråga om att avvärja ett brottsligt angrepp på person eller egendom av en psykiskt sjuk person genom att med tvång ge vederbörande en injektion lugnande medel, se Rynning s. 365.
[120] Asp m.fl. s. 211.
[121] Asp m.fl. s. 216 f.
[122] Asp m.fl. s. 220.
[123] Exempelvis kan den som tänder eld på sitt hus sedan ha rätt att bryta sig in hos grannen för att ringa efter brandkåren, se Asp m.fl. s. 221.

misk skada, ärekränkning eller ofredande. En nödhandling kan anses vara oförsvarlig om dess följder inte står i proportion till den hotande faran eller skadan eller om den som åberopar nöd hade möjlighet att undvika faran eller skadan på ett annat sätt än genom att begå en straffbelagd gärning. Om den nödställde själv har vållat faran kan det ha betydelse för försvarlighetsbedömningen på så sätt att något strängare krav ställs.[124]

Medicinska åtgärder av olika slag innefattar ofta ingrepp som i sig uppfyller misshandelsdefinitionen. I jämförelse med nödvärnsbestämmelsen är nödbestämmelsen tveklöst den som flitigast har kommit till användning inom hälso- och sjukvårdsområdet.[125] Sedan den 1 januari 2015 finns även bestämmelsen i 4 kap. 4 § PL om att patienten ska få den hälso- och sjukvård som behövs för att avvärja fara som akut och allvarligt hotar patientens liv eller hälsa, även om hans eller hennes vilja p.g.a. medvetslöshet eller annan orsak inte kan utredas.[126]

Åtgärder utan samtycke kan vara tillåtna med stöd av bestämmelsen. Nödbestämmelsen ska dock, enligt förarbetena, endast tillämpas i undantagsfall.[127] Man torde rimligen inte kunna vidta vård- eller behandlingsåtgärder under en längre tid under åberopande av någon slags perdurerande nöd. Denna begränsning är särskilt betydelsefull just när det gäller vården av varaktigt beslutsoförmögna patienter.[128]

Enligt doktrinen måste det i en del fall anses vara försvarligt att ingripa för att rädda liv även om den enskilde motsätter sig räddningsaktionen. Åtminstone ibland kan nödbestämmelsen rättfärdiga att man hindrar någon från att begå självmord, genomför tvångsmatning eller tvångsmedicinering eller utför ett operativt ingrepp mot en patients vilja.[129]

---

[124] Asp m.fl. s. 224.
[125] Se Rynning s. 365.
[126] I förarbetena kommenteras inte frågan om påtvingade kroppsliga ingrepp på vuxna beslutsoförmögna personer närmare, se prop. 2013/14:106 s. 59 f. och 120 f. Se mer om denna bestämmelse i avsnitt 11.3 Problembeskrivning – hälso- och sjukvård och om PL generellt i avsnitt 3.2.2.
[127] Se Ändringar i brottsbalken m.m. (ansvarsfrihetsgrunder m.m.), prop. 1993/94:130, s. 35.
[128] Rynning s. 379.
[129] Asp m.fl. s. 224.

3.6.4 Samtycke

En gärning som någon begår med samtycke från den mot vilken den riktas utgör, enligt 24 kap. 7 § BrB, brott endast om gärningen, med hänsyn till den skada, kränkning eller fara som den medför, dess syfte och övriga omständigheter, är oförsvarlig. För att ett samtycke ska godtas i detta sammanhang krävs att det förelåg vid tidpunkten för gärningens företagande. Samtycket måste även vara allvarligt menat, ha lämnats frivilligt och under insikt om relevanta förhållanden. Den som lämnat samtycket måste dessutom vara kapabel att förstå dess innebörd och behörig att förfoga över det berörda intresset. Vid gärningar som är utsträckta i tiden måste samtycket föreligga under hela den tid som gärningen företas. Samtycket behöver emellertid inte vara uttalat utan det är tillräckligt med ett s.k. tyst inre samtycke.[130]

Av förarbetena framgår bl.a. följande.[131] Gränsen för ansvarsbefriande verkan av samtycke till kroppsskada normalt går mellan vad som anses som ringa misshandel och misshandel av normalgraden. Det kan dock finnas fall där gärningen i och för sig är att bedöma som normalgraden av brottet, men där omständigheterna ändå är sådana att ett samtycke bör medföra ansvarsfrihet. Regeln är däremot inte avsedd att ge utrymme för att samtycke till grov misshandel eller uppsåtligt dödande i något fall ska leda till ansvarsfrihet. Bestämmelsen i 24 kap. 7 § BrB omfattar även åtgärder inom det medicinska området men den torde där få begränsad betydelse, inte minst p.g.a. att försvarlighetsbedömningen i dessa fall måste göras från andra utgångspunkter.

Med hypotetiskt samtycke förstås en trolig hypotes om samtycke. Ett faktiskt samtycke föreligger inte, men personen skulle ha samtyckt om han eller hon hade haft anledning att ta ställning. I förarbetena till 24 kap. 7 § BrB klargörs att bestämmelsen inte omfattar hypotetiskt samtycke. Samtidigt sägs att det inte är uteslutet att ett sådant samtycke får ansvarsbefriande verkan. Inte sällan handlar det då om situationer där ett beteende kan betecknas som socialadekvat (se vidare avsnitt 3.6.5 närmast nedan).[132]

[130] Se prop. 1993/94:130 s. 139 och Asp m.fl. s. 226 f.
[131] A.prop. s. 42 f.
[132] A.prop. s. 42. Se även Asp m.fl. s. 235 f.

3.6.5 Social adekvans

Enligt en terminologi som används i litteraturen är en gärning socialadekvat om den är tillåten därför att en oskriven undantagsregel är tillämplig.[133] Social adekvans betraktas som en säkerhetsventil. Utan den skulle det inte vara möjligt att fria från ansvar i en rad fall, där det inte går att finna stöd i givna regler för att anse gärningen vara rättsenlig, och där det framstår som orimligt att straffrättsligt ingripande ska ske. Beteckningen social adekvans står för en juridisk slutsats nämligen att brott inte ska anses föreligga, och inte för ett argument eller ett skäl för att inte anse brott föreligga.[134]

Social adekvans anses höra till de objektiva ansvarsfrihetsgrunderna. Detta innebär att i de fall den oskrivna regeln om social adekvans har konstaterats tillämplig anses den begångna gärningen vara tillåten. En situation där social adekvans kan föreligga är när handlandet riktar sig mot ens egen rättssfär. Ett självdestruktivt handlande är ofta inte straffbelagt. I ett samhälle där det allmänna får bära kostnaderna för sådant handlande är det dock inte helt otänkbart att gärningar, som enbart riktar sig mot den enskilde själv, kan vara kriminaliserade.[135] Andra situationer som kan utgöra exempel på situationer där social adekvans kan tillämpas är lärares tillsyn, rättslig nöd, handlande i annans intresse, militär övning, krigstillstånd, provocerande beteende av myndighetsperson och undantagsregler som gäller enskilda brottstyper. Principen om social adekvans har också bärighet på olika former av idrottsutövande och vid vissa former av lek.

Inom hälso- och sjukvården kan, som tidigare nämnts, medicinska åtgärder av olika slag innefatta ingrepp som i sig uppfyller misshandelsdefinitionen, t.ex. vid operationer. Om en profylaktisk eller terapeutisk åtgärd utförs i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet och inte sker mot patientens vilja kan

[133] Se t.ex. Jareborg, Allmän kriminalrätt, 2001, s. 290 f.
[134] I Fängelsestraffkommitténs slutbetänkande Frihet från ansvar (SOU 1988:7) diskuterades huruvida det var möjligt att kodifiera begreppet social adekvans. Kommittén, som ansåg att en bestämmelse på detta område skulle bli alltför vag och innehållslös, formulerade i en förkastad version av lagtext regeln enligt följande: ”Även om någon företar en gärning som inte undantagits från ansvar enligt detta kapitel eller annars i lag eller författning, skall han vara fri från ansvar om gärningen är sådan att den uppenbarligen måste anses tillåten.” (s. 130).
[135] Jareborg, Allmän kriminalrätt, s. 291.

åtgärden, enligt Nils Jareborg, anses vara socialadekvat.[136] Ett ingrepp som företas mot en beslutsoförmögen person som motsätter sig ingreppet, är enligt honom grundlagstridigt såvida inte nödbestämmelsen (eller undantagsvis nödvärnsbestämmelsen) är tillämplig.[137]

I förarbetena till 24 kap. 7 § BrB förs ett resonemang om s.k. hypotetiskt samtycke enligt följande.[138]

> Som framgått är rättsläget när det gäller hypotetiskt samtycke oklart även om man inom doktrinen kan finna stöd för ett avvisande av sådant samtycke som ansvarsfrihetsgrund. Kommitténs slutsats är att hypotetiskt samtycke inte bör accepteras som ansvarsfrihetsgrund i svensk rätt. I detta avseende får kommittén stöd av de flesta remissinstanserna. […]
>
> Också regeringen anser att det i och för sig finns skäl att inta en reserverad hållning till hypotetiskt samtycke. En regel som direkt slår fast hypotetiskt samtycke som en ansvarsfrihetsgrund skulle kunna uppfattas som en minskning av det skydd som strafflagstiftningen ger den enskilde mot angrepp av andra. Dessutom skulle en regel av detta slag innebära tillämpningsproblem.
>
> Den av regeringen föreslagna regeln om ansvarsfrihet vid samtycke omfattar därför enligt sin ordalydelse inte hypotetiskt samtycke. Detta innebär emellertid inte att ansvarsfrihet i dessa fall och liknande ska vara helt utesluten. I praktiken torde den oskrivna ansvarsfrihetsgrund som ibland tillämpas i mera bagatellartade mål, och som har formen av en hänvisning till ”livets regel” eller ”social adekvans” eller liknande i litteraturen använda uttryck, ofta kunna åberopas i sådana situationer.

Innebörden av begreppet social adekvans har förklarats i ett antal avgöranden från HD, bl.a. NJA 1997 s. 636 som behandlade omskärelse av pojkar. Där uttalade HD att ansvarsfrihet kan medges även om en misshandel inte kan anses som ringa, om samtycke föreligger tillsammans med ett gott syfte. Vid sidan om de ansvarsfrihetsgrunder som regleras i 24 kap. BrB finns det ett utrymme för tillämpning av oskrivna regler om ansvarsfrihet när det föreligger en kollision mellan ett intresse som skyddas av straffrätten och något annat intresse som bör sättas före. Den beteckning som domstolen använde för en sådan situation var social adekvans. Vissa ytterligare villkor uppställdes i det aktuella fallet för att social adekvans skulle anses föreligga, nämligen att barnet inte får utsättas

[136] Jareborg, Brotten I – Grundbegrepp: Brotten mot person, 2 uppl., 1984, s. 259.
[137] Jfr 2 kap. 6 § RF. Se Jareborg, Allmän kriminalrätt, s. 299.
[138] Prop. 1993/94:130 s. 42 f.

för onödig smärta eller för hälsorisker p.g.a. förhållandena vid omskärelsen. Misshandelsregleringen, som här utan några större tvivel var tillämplig, fick ge vika för religiösa och traditionella skäl som inte direkt grundar sig i någon av de klassiska rättskällorna, men som av HD ansågs göra gärningen socialadekvat.

HD:s avgörande NJA 2009 s. 776 behandlade olaga frihetsberövande och misshandel. Två anställda på en skola dömdes för att ha berövat en elev friheten genom att låsa in honom på toaletten och för att ha utövat visst våld mot honom. HD uttalade i fråga om ansvarsfrihet utan lagstöd (social adekvans) att det, som ett led i den tillsynsplikt som lärare och annan personal i skolverksamhet har, kan ingå att genomföra åtgärder för ordningens upprätthållande som att hålla kvar en elev i ett klassrum eller att avvisa honom eller henne från detta. Om eleven motsätter sig en sådan åtgärd ger bestämmelserna om nödvärn och nöd inte något stöd för att använda tvång eller våld. HD uttalade vidare att innan nuvarande RF trädde i kraft ansågs det finnas situationer i vilka det på sedvanerättslig grund fanns utrymme för att använda ett visst mått av tvång eller våld vid myndighetsutövning, men att det har gjorts gällande att en effekt av bestämmelserna i 2 kap. RF skulle vara att påtvingade kroppsliga ingrepp numera alltid skulle kräva stöd i lag. HD konstaterade därefter att den, i ett tidigare avgörande rörande påstått våld i skolverksamhet (NJA 1988 s. 586), uttalat att det får förutsättas att en lärare vid utövandet av sin tillsynsplikt inte är helt avskuren från varje möjlighet till kroppsligt ingrepp mot en elev, även när det inte föreligger en nöd- eller nödvärnssituation samt att var gränsen för det tillåtna ska dras måste bli föremål för bedömning med hänsyn till samtliga närmare omständigheter i det enskilda fallet. Därefter konstaterade HD att tvångsingripanden från det allmännas sida måste begränsas av behovs- och proportionalitetsprinciperna. Det kroppsliga ingreppet får alltså inte vara mer ingripande än vad som är nödvändigt för att genomföra den aktuella åtgärden och de skador och olägenheter som ingreppet kan medföra får inte stå i missförhållande till syftet med ingreppet. I det aktuella fallet var det helt klart att det tvång och våld som använts hade stått i missförhållande till syftet med ingreppet varför de anställda inte gick fria från ansvar p.g.a. social adekvans.

I den lagrådsremiss[139] som följde betänkandet Regler för skydd och rättssäkerhet inom demensvården (SOU 2006:110) föreslogs en ny lag om vissa tvingande skyddsåtgärder inom socialtjänsten; detta i syfte att bidra till att stärka utvecklingen av kvalitet och innehåll i omsorgen om personer med demenssjukdom.[140] Den föreslagna lagen reglerade möjligheten för en socialnämnd att fatta beslut om vissa tvingande skyddsåtgärder inom socialtjänsten mot personer med demenssjukdom. Uppräkningen angavs vara uttömmande, dvs. att andra åtgärder inte skulle vara tillåtna att vidta mot personens vilja. I yttrandet[141] över lagrådsremissen uttalade lagrådet att lagstödet för att vidta tvingande skyddsåtgärder i sådana situationer som remissen avser i dag är begränsat, i vart fall när det inte rör sig om ingripanden i akuta situationer. Förslagen i lagrådsremissen får därför, enligt lagrådet, ses som en viss utvidgning av det tvång som är tillåtet enligt BrB:s regler om nödvärn och nöd. Lagrådet påtalade också att det i remissen inte heller berörs att det vid sidan av ansvarsfrihetsreglerna i BrB finns oskrivna ansvarsfrihetsregler som brukar behandlas under beteckningen social adekvans. Lagrådet anförde att det är svårt att säga hur långt de aktuella ansvarsfrihetsreglerna sträcker sig. När det gäller åtgärder av det slag som remissen tar sikte på – dvs. åtgärder som syftar till att skydda personer som saknar beslutskompetens mot allvarlig skada – fann lagrådet det antagligt att det vid ett eventuellt åtal mot en enskild som tar hand om en demenssjuk, efter vederbörlig behovs- och proportionalitetsbedömning, skulle anses att det fanns ett betydande utrymme för ansvarsfrihet.

[139] God vård och omsorg om personer med demenssjukdom samt regler för skydd och rättssäkerhet, lagrådsremiss den 29 november 2012.
[140] I avsnitt 7.3 redogörs närmare för betänkandet.
[141] Lagrådets yttrande den 18 december 2012.

3.7 Förvaltningslagen och begreppet myndighetsutövning

3.7.1 Förvaltningslagen

Förvaltningslagen (1986:223), FL, innehåller grundläggande bestämmelser om hur förvaltningsmyndigheter i stat och kommun ska handlägga sina ärenden och sköta kontakterna med allmänheten. I olika författningar anges även att bestämmelser i FL ska tillämpas av enskilda verksamheter.[142] I många fall finns det bestämmelser i andra lagar som kompletterar FL, t.ex. i SoL. FL är subsidiär i förhållande till andra lagar och förordningar. Det innebär att i de fall en annan lag eller förordning innehåller en bestämmelse som avviker från FL gäller den bestämmelsen (3 §). Ett undantag finns dock i 3 § andra stycket. Där anges att bestämmelserna om överklagande i FL alltid ska tillämpas om det behövs för att tillgodose rätten till domstolsprövning av civila rättigheter eller skyldigheter enligt artikel 6.1 Europakonventionen.

Enligt 7 § ska varje ärende där någon enskild är part handläggas så enkelt, snabbt och billigt som möjligt utan att säkerheten eftersätts. En sökande, klagande eller annan part i ett ärende avseende myndighetsutövning mot en enskild ska få tillfälle att lämna uppgifter muntligt om han eller hon vill det, om det kan ske med hänsyn till arbetets behöriga gång (14 §).

I 15–17 §§ finns bestämmelser som endast blir tillämpliga om ärendet avser myndighetsutövning mot någon enskild. Uppgifter som en myndighet får på annat sätt än genom en handling och som kan ha betydelse för utgången i ett ärende ska antecknas av myndigheten (15 §). Enligt 16 § har en part rätt att ta del av det som har tillförts ärendet. Ett ärende som avser myndighetsutövning mot en enskild får, som huvudregel, inte avgöras utan att den som är part dels har underrättats om en uppgift som har tillförts ärendet genom någon annan än personen själv, dels har fått tillfälle att yttra sig över den.[143] Myndigheten bestämmer om underrättelsen ska ske muntligt, genom vanligt brev, genom delgivning eller på något annat

[142] Se t.ex. 5 § andra stycket LPT och 29 kap. 10 § skollagen(2010:800).
[143] Myndigheten får enligt 17 § avgöra ärendet utan att så har skett bl.a. om avgörandet inte går parten emot, om uppgiften saknar betydelse eller om åtgärderna av någon annan anledning är uppenbart obehövliga eller om avgörandet inte kan skjutas upp.

sätt (17 §). Rätten att ta del av uppgifter enligt 16 § och underrättelseskyldigheten enligt 17 § gäller med de begränsningar som följer av 10 kap. 3 § OSL.

Ett beslut som avser myndighetsutövning mot någon enskild ska som huvudregel innehålla skälen för beslutet. Undantag kan göras bl.a. om beslutet inte går någon part emot eller om det av någon annan anledning är uppenbart obehövligt eller om ärendet är så brådskande att det inte finns tid att utforma skälen (20 §). Vidare står det i 21 § att en part i ett sådant ärende också som huvudregel ska underrättas om innehållet i beslutet. Om beslutet går parten emot och det kan överklagas ska han eller hon underrättas om hur det kan överklagas.

I lagen finns även bestämmelser om bl.a. tolk (8 §), ombud och biträde (9 §), jäv (11 §), vem som får överklaga (22 §), var beslut överklagas och prövningstillstånd (22 a §), hur beslut överklagas (23–25 §§), omprövning av beslut (27 och 28 §§) och inhibition (29 §).

I 33 § står det att 14–30 §§ gäller ärenden i första instans som avser hälso- och sjukvård om myndighetens beslut kan överklagas på annat sätt än genom laglighetsprövning. Undantaget gjordes i syfte att undgå de speciella svårigheter som uppstår på sjukvårdsområdet gällande att dra en skarp gräns mellan handläggning av ärenden och s.k. faktiskt handlande.[144] Särskilda bestämmelser om överklagande finns t.ex. i lagstiftningen om psykiatrisk tvångsvård (LPT och LRV) och där ska således 14–30 §§ tillämpas.

3.7.2 Begreppet myndighetsutövning

Som har framgått ovan[145] blir flera av FL:s bestämmelser tillämpliga endast i de fall det rör sig om myndighetsutövning mot en enskild. För att visa på begreppets innebörd återges här i stora delar den redogörelse om begreppet som finns i betänkandet Regler för skydd och rättssäkerhet för personer med demenssjukdom (SOU 2006:110)[146]:

> Beträffande innebörden av begreppet myndighetsutövning hänvisas i förarbetena till regeringsformen (RF) till de uttalanden som gjordes i

[144] Regeringens proposition om ny förvaltningslag (prop. 1985/86:80) s. 82 f.
[145] Se avsnitt 3.7.1.
[146] s. 123–126.

denna fråga vid tillkomsten av den äldre förvaltningslagen. Enligt denna lag avsågs med myndighetsutövning ”utövning av befogenhet att för enskild bestämma om förmån, rättighet, skyldighet, disciplinär bestraffning, avskedande eller annat jämförbart förhållande”. Med uttrycket ”annat jämförbart förhållande” avsågs att klargöra att även ärenden som inte kunde sägas röra förmån, rättighet, skyldighet, disciplinär bestraffning eller avskedande kunde hänföras till myndighetsutövningens område, om det i något hänseende gällde ett offentligrättsligt ingrepp i enskilds rättsställning.[147] I den nu gällande FL definieras inte begreppet myndighetsutövning. I sak har dock begreppet i den nya förvaltningslagen samma innebörd.[148]

Bestämmelserna i bl.a. 3 och 18 §§ HSL och 2 kap. 5 § SoL (tidigare 4 § i 1980 års socialtjänstlag) om att det krävs lagstöd för att kommun eller landsting ska få sluta avtal med annan om att utföra de uppgifter som kommunen/landstinget enligt respektive lagar ansvarar för infördes 1993. I förarbetena till bestämmelserna uttalades bl.a. att det inom specialreglerad kommunal verksamhet ibland kan vara svårt att skilja mellan vad som är att anse som myndighetsutövning och vad som är serviceverksamhet. Vidare anfördes att uttryckets närmare innebörd ytterst fastställs genom rättspraxis.[149]

Vad gällde hälso- och sjukvården uttalades att det var uppenbart att vissa åtgärder inom t.ex. tvångspsykiatrin innefattade myndighetsutövning. Beträffande hälso- och sjukvården i övrigt anfördes att själva vårduppgifterna och de beslut som sker utifrån enbart medicinska indikationer mera sällan torde vara att anse som myndighetsutövning.[150] I propositionen[151] framförde regeringen vidare – med hänsyn till bl.a. att landstingens huvudmannaskapsansvar för hälso- och sjukvården i och för sig inte innebär en skyldighet för landstingen att själva bedriva denna verksamhet – att huvuddelen av den dåvarande sjukvården borde kunna läggas ut på entreprenad.

JO har i ett beslut den 4 april 2001[152] tagit upp frågan om anlitande av privata rättssubjekt som utredare inom socialtjänsten. JO framhåller i sitt beslut att det sedan länge rått oklarhet om vad som avses med begreppen myndighetsutövning och förvaltningsuppgift och att även innebörden av begreppet överlämna i olika sammanhang har diskuterats. JO anför också att en särskild komplikation är att begreppet myndighetsutövning förekommer i flera lagar och att begreppets innebörd kan vara olika beroende på syftet med respektive författning. JO anför i beslutet såvitt avser begreppet myndighetsutövning bl.a. följande.

[147] Regeringens proposition med förslag till lag om allmänna förvaltningsdomstolar (prop. 1971:30) s. 330 f.
[148] Prop.1985/86:80 s. 55.
[149] Ökad konkurrens i kommunal verksamhet (prop. 1992/93:43) s. 7.
[150] A.prop. s. 22.
[151] A.prop. s. 23.
[152] JO 2001/02 s. 252.

”Utmärkande för all myndighetsutövning är att det rör sig om beslut eller andra åtgärder som ytterst är ett uttryck för samhällets maktbefogenheter i förhållande till medborgarna. Myndighetsutövning kan förekomma både i form av missgynnande beslut, t.ex. förbud, föreläggande eller liknande, och gynnande beslut, t.ex. tillstånd att bedriva viss verksamhet. Karakteristiskt är emellertid att den enskilde befinner sig i ett slags beroendeförhållande. Är det fråga om ett missgynnande beslut måste den enskilde rätta sig efter beslutet, eftersom denne annars riskerar att tvångsmedel av något slag används mot honom. Rör det sig om ett gynnande beslut, kommer beroendeförhållandet till uttryck på så sätt att den enskilde måste vända sig till myndigheten för att få t.ex. en viss förmån och att myndighetens tillämpning av de föreskrifter som gäller på området får avgörande betydelse för honom. För att myndighetsutövning skall föreligga krävs även att myndigheten grundar sin befogenhet att bestämma om ett visst förhållande på en författning eller något annat beslut av regeringen eller riksdagen. Endast ärenden som mynnar ut i bindande beslut omfattas av begreppet myndighetsutövning. Ärenden som uteslutande avser lämnande av råd eller andra oförbindande besked innefattar inte myndighetsutövning. Inte heller är det fråga om myndighetsutövning när en myndighet avger ett yttrande till en annan myndighet.”

I beslutet framhåller JO också att utövandet av offentlig makt är kringgärdat av regler som syftar till att klarlägga det allmännas befogenheter gentemot enskilda och skapa garantier för en rättssäker handläggning av ärenden. Om en uppgift handhas av ett privaträttsligt subjekt istället för en myndighet kan detta medföra att dessa grundläggande regler sätts ur spel. Det är enligt vad JO anför i beslutet mot den bakgrunden som man ska se 11 kap. 6 §[153] tredje stycket RF där det anges att det fordras stöd i lag för överlämnande av en förvaltningsuppgift som innefattar myndighetsutövning till ett privaträttsligt organ eller en fysisk person.

I beslutet kommer JO vidare fram till att bestämmelsen i 11 kap. 6 § tredje stycket RF inte kan ges annan innebörd än att stadgandet tar sikte på hela handläggningen av ett ärende och att beredningen av och beslutet i ärendet således i princip måste anses utgöra oskiljaktiga delar av en och samma förvaltningsuppgift. Detta innebär enligt JO att om ett ärende (förvaltningsuppgiften) innefattar myndighetsutövning hos socialnämnden kan nämnden enligt 11 kap. 6 § tredje stycket RF inte överlämna handläggningen av det till ett privaträttsligt subjekt om det inte finns något sådant lagstöd. Mot bakgrund av att något sådant lagstöd inte finns inom socialtjänsten konstaterar JO att det därför inte är möjligt för kommunen att överlämna sådana utredningsuppdrag som var aktuella i ärendet till ett bolag eller annat privaträttsligt subjekt och att detta även gäller om kommunen i och för sig behåller huvudansvaret för att uppgiften utförs. Kommunen har däremot enligt JO möjlighet att anlita uppdragstagare som är fysiska personer och

[153] Numera återfinns motsvarande bestämmelse i 12 kap. 4 § andra stycket RF.

som knyts till myndigheten på ett sådant sätt att de kan anses delta i dess verksamhet eftersom en sådan uppdragstagare förutsätts stå under myndighetens arbetsledning och utföra arbetsuppgifter som normalt ankommer på en anställd.

I departementspromemorian Läkare i allmän tjänst[154] har framförts att regeringens tolkning av begreppet myndighetsutövning i den ovan angivna propositionen om Ökad konkurrens i kommunal verksamhet i vart fall i belysning av olika uttalanden inom rättsvetenskapen får ses som snäv.[155] I promemorian[156] framhålls vidare att idag, drygt 10 år senare, kan sägas att osäkerheten om rättsläget består och att frånvaron av särskilda lagregler som stödjer möjligheten att överlämna uppgifter som åtminstone kan sägas befinna sig i gränslandet till myndighetsutövning tyder på att man i lagstiftningssammanhang alltjämt gör en ganska snäv tolkning av begreppet. Vidare anförs att mot detta står uttalanden i den rättsvetenskapliga litteraturen samt uttalanden av JO när det gäller motsvarande regler inom socialtjänsten som tyder på en vidare tolkning.

I propositionen Behörigheten för läkare i enskild verksamhet[157] sägs att det osäkra rättsläget givetvis är otillfredsställande med hänsyn till den snabba utveckling som har pågått under senare år inom vården och omsorgen mot konkurrensutsättning och överlämnande av landstingens och kommunernas uppgifter i privata händer. Regeringen konstaterar i sammanhanget också att flera remissinstanser, bl.a. JO och Socialstyrelsen, har bekräftat att det är svårt att just på dessa områden dra klara gränser mellan myndighetsutövning och annan verksamhet och att det därför bl.a. kan vara vanskligt att avgöra vilka förvaltningsuppgifter som kan överlämnas till privaträttsliga subjekt utan lagstöd.

Som framgår av den citerade redogörelsen i SOU 2006:110 används begreppet myndighetsutövning även i andra författningar, t.ex. RF. Begreppet har samma innebörd i RF som enligt FL.[158] I 12 kap. 4 § RF anges att förvaltningsuppgifter kan överlämnas åt andra juridiska personer än kommuner och till enskilda individer. Om uppgiften innefattar myndighetsutövning får ett överlämnande göras endast med stöd av lag. Exempel på bestämmelser där det ges lagstöd för att överlämna förvaltningsuppgifter som innefattar myndighetsutövning finns i 23 kap. 6 § första stycket skollagen (2010:800).[159]

[154] Ds 2003:30.
[155] Jfr Sahlin, Hälso- och sjukvårdslagen – med kommentarer, 6 uppl., 2000, s. 130.
[156] s. 125 f.
[157] Prop. 2004/05:89 s. 19.
[158] Hellners & Malmqvist, Förvaltningslagen – med kommentarer, 3 uppl., 2010, s. 33.
[159] Där står det att om en kommun, ett landsting eller en enskild huvudman överlämnar uppgiften att bedriva undervisning på entreprenad, får kommunen, landstinget eller den enskilde huvudmannen överlämna den myndighetsutövning som hör till en lärares undervisningsuppgift.

Lagrådet angav i sitt yttrande över lagrådsremissen God vård och omsorg om personer med demenssjukdom samt regler för skydd och rättssäkerhet att det inte är en korrekt slutsats att verkställighet av ett beslut som innebär myndighetsutövning generellt skulle falla utanför begreppet myndighetsutövning och att verkställighet därmed kan överlämnas åt enskilda rättssubjekt utan stöd i lag. Lagrådet anförde vidare att bedömningen av om myndighetsutövning föreligger synes bl.a. bero av vilket slag av verkställighetsåtgärder som är i fråga. När det gäller att genomföra beslut om tvångsåtgärder som innebär ingrepp i människors personliga frihet ter det sig uppenbart att verkställigheten inte kan skiljas ut som något väsensskilt från utövandet av samhällets maktbefogenheter. Närmast till hands ligger då att se verkställigheten som ett led i den myndighetsutövning som leder till att den enskilde utsätts för frihetsinskränkningar.[160]

3.8 Ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete

De som bedriver hälso- och sjukvård, tandvård, socialtjänst eller verksamhet enligt LSS är skyldiga att systematiskt och fortlöpande arbeta med att göra sina verksamheter bättre och säkrare. I HSL, TvL, SoL och LSS finns likalydande bestämmelser som anger att kvaliteten i verksamheten systematiskt och fortlöpande ska utvecklas och säkras.[161] Enligt 3 kap. 1 § PSL ska vårdgivaren planera, leda och kontrollera verksamheten på så sätt att kravet på god vård i HSL och TvL upprätthålls.[162]

Vidare ska vårdgivaren (inom hälso- och sjukvård eller tandvård) eller den som bedriver socialtjänst[163] eller verksamhet enligt LSS – enligt 3 kap. 1 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd

[160] Lagrådet framförde vidare att en lösning som skulle kunna övervägas i det fallet var att komplettera lagförslaget så att det klargjordes att lagen var tillämplig även inom enskild verksamhet samt att ett tillägg gjordes till bestämmelsen i 2 kap. 5 § SoL där det upplystes om att särskilda bestämmelser fanns i den föreslagna lagen (se lagrådets yttrande den 18 december 2012, s. 11 f.)

[161] Se 31 § HSL, 16 § TvL, 6 § första stycket LSS och 3 kap. 3 § tredje stycket SoL.

[162] Se mer om PSL i avsnitt 3.2.3.

[163] Enligt definitionen i 2 kap. 1 § SOSFS 2011:9 avses med den som bedriver socialtjänst socialnämnd eller motsvarande kommunal nämnd, i fråga om sådan socialtjänst som kommunen bedriver i egen regi, Statens institutionsstyrelse, då den myndigheten bedriver socialtjänst och annan juridisk person eller enskild näringsidkare som bedriver socialtjänst.

(SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete – ansvara för att det finns ett ledningssystem för verksamheten. Tanken är att gemensamma regler ska underlätta för verksamheter som bedriver både hälso- och sjukvård och socialtjänst eller verksamhet enligt LSS att ta fram av ändamålsenliga och verksamhetsanpassade ledningssystem. Ledningssystemet ska användas för att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra verksamhetens kvalitet.[164] Den som bedriver verksamheten ska med stöd av ledningssystemet planera, leda, kontrollera, följa upp, utvärdera och förbättra verksamheten (3 kap. 1 och 2 §§ SOSFS 2011:9). Vårdgivaren eller den som bedriver socialtjänst eller verksamhet enligt LSS ska – utifrån vad som behövs för att säkra verksamhetens kvalitet – bl.a. identifiera, beskriva och fastställa processer samt utarbeta och fastställa rutiner.

Socialstyrelsen har gett ut ett meddelandeblad och en handbok till stöd i arbetet med att ta fram ett ledningssystem för kvalitet.[165]

[164] Med kvalitet avses i SOSFS 2011:9 ”att en verksamhet uppfyller de krav och mål som gäller för verksamheten enligt lagar och andra föreskrifter om hälso- och sjukvård, socialtjänst och stöd och service till vissa funktionshindrade och beslut som har meddelats med stöd av sådana föreskrifter” (2 kap. 1 §).

[165] Socialstyrelsens meddelandeblad nr 11/2011, Information om Socialstyrelsens nya föreskrifter och allmänna råd om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete (SOSFS 2011:9) samt Ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete, Handbok för tillämpningen av föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete, Socialstyrelsen, 2012.

4 Konventioner och andra internationella dokument

4.1 Allmänt

I detta kapitel redovisas ett antal konventioner och andra internationella dokument som är relevanta för utredningen att beakta. Det rör sig om dels FN-dokument, dels Europarådets konventioner och rekommendationer, dels Världshälsoorganisationens (WHO) deklaration om patienträttigheter.[1]

När Sverige som stat ansluter sig till en internationell konvention och skriver under denna har staten ingått ett internationellt avtal. Detta blir dock inte juridiskt bindande förrän staten har ratificerat avtalet, dvs. deponerat sina ratifikationsinstrument enligt de bestämmelser som finns i avtalet. Innehållet i en konvention kan införlivas i svensk rätt[2] på olika sätt, antingen genom transformering av konventionens bestämmelser till svenska rättsregler eller genom en inkorporering av hela konventionen i form av en särskild lagstiftningsakt. Med EU-rätten förhåller det sig dock annorlunda eftersom dessa regler i flera fall inte endast blir bindande för Sverige som stat, utan även kan åberopas av enskilda inför domstol. Exempelvis är EU-förordningar direkt tillämpbara i medlemsstaternas nationella lagstiftning efter sitt ikraftträdande och EU-direktiv kan under vissa förutsättningar få ett direkt

[1] När det gäller mänskliga rättigheter brukar man dela in dessa i 1) positiva rättigheter, dvs. rätten att få tillgång till något, t.ex. hälsovård som staten har förpliktat sig att tillhandahålla, och 2) negativa rättigheter, dvs. rätten att slippa något, t.ex. frihetsberövande eller omänsklig eller förnedrande behandling. De mänskliga rättigheterna kan även delas in 1) medborgerliga och politiska rättigheter, vilka är absoluta rättigheter som ska förverkligas omgående av alla anslutna stater och 2) ekonomiska, kulturella och sociala rättigheter, vilka är s.k. relativa rättigheter som alla stater ska använda sina tillgängliga resurser för att gradvis förverkliga.

[2] I vissa länder blir konventionsbestämmelser automatiskt direkt tillämpliga nationella rättsregler. Sverige tillämpar dock inte denna modell.

genomslag i svensk rätt p.g.a. av principen om direkt effekt. Den europeiska konventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna, Europakonventionen (se avsnitt 4.7 nedan), har en särställning i sammanhanget. Denna konvention är inte bara folkrättsligt bindande för Sverige utan den ger dessutom enskilda möjlighet att klaga inför konventionens domstol, Europadomstolen.

Redogörelsen för konventioner, rättsfall m.m. i detta avsnitt bygger i stora delar på en fri översättning från engelska.

4.2 FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna

FN antog 1948 den allmänna förklaringen om de mänskliga rättigheterna.[3] Förklaringen innehåller enkelt uttryckt följande tre kategorier av rättigheter:

- De grundläggande friheterna, såsom rätten att hysa eller uttrycka åsikter, att utöva en religion, att bilda eller gå med i en organisation eller att ordna möten.
- Rätten till skydd mot övergrepp, t.ex. rätten att inte bli godtyckligt arresterad eller utsättas för tortyr.
- Rättigheter för att tillgodose de grundläggande behoven, t.ex. rätten till en tillfredsställande levnadsstandard, till hälsovård och till utbildning.

Förklaringen är visserligen inte juridiskt bindande men anses moraliskt förpliktande för FN:s medlemsstater. Förklaringen innehåller 30 artiklar.

I artikel 25.1 står det att var och en har rätt till en levnadsstandard som är tillräcklig för den egna och familjens hälsa och välbefinnande, inklusive mat, kläder, bostad, hälsovård och nödvändiga sociala tjänster. Där anges även att var och en har rätt till trygghet i händelse av arbetslöshet, sjukdom, invaliditet, makas eller makes död, ålderdom eller annan förlust av försörjning under

[3] Universal Declaration on Human Rights.

omständigheter utanför hans eller hennes kontroll. Det finns även andra rättigheter i dokumentet som är av intresse i förevarande sammanhang, t.ex. har var och en rätt till liv, frihet och personlig säkerhet (artikel 3). I artikel 29.2 stadgas att vid utövandet av sina rättigheter och friheter får en person endast underkastas sådana inskränkningar som har fastställts i lag. Inskränkningar får göras enbart i syfte att trygga tillbörlig hänsyn till och respekt för andras rättigheter och friheter samt för att tillgodose ett demokratiskt samhälles berättigade krav på moral, allmän ordning och allmän välfärd.

4.3 FN:s internationella konvention om medborgerliga och politiska rättigheter

De rättigheter som räknas upp i FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna har vidareutvecklats i FN:s internationella konvention om medborgerliga och politiska rättigheter[4] från 1966. Konventionen trädde i kraft 1976[5] tillsammans med det tillhörande fakultativa protokollet. Den är juridiskt bindande för de anslutna staterna. Konventionen innehåller 53 artiklar.

Enligt konventionens artikel 6.1 gäller att varje människa har en inneboende rätt till livet. Denna rätt ska skyddas genom lag. Ingen får godtyckligt berövas sitt liv. I artikel 7 stadgas att ingen får utsättas för tortyr eller grym, omänsklig behandling eller bestraffning. Särskilt får ingen utan sitt fria samtycke utsättas för medicinska eller vetenskapliga experiment.

4.4 FN:s internationella konvention om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter

FN:s internationella konvention om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter[6] antogs 1966 och trädde i kraft 1976[7]. Konventionen består av 31 artiklar. Enligt artikel 12.1 erkänner

[4] International Covenant on Civil and Political Rights.
[5] SÖ 1971:42 och SÖ 1971:43.
[6] International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights.
[7] SÖ 1971:41.

konventionsstaterna rätten för var och en att få bästa möjliga fysiska och psykiska hälsa och enligt artikel 12.2.d åläggs staterna att skapa förutsättningar som tillförsäkrar alla läkarvård och sjukhusvård i händelse av sjukdom. Att rättigheterna i konventionen är s.k. relativa rättigheter framgår av artikel 2.1.[8]

4.5 FN:s principer för skydd av personer med psykisk störning och förbättring av psykiatrisk vård

FN:s generalförsamling antog 1991 en resolution med 25 principer för vården av personer med psykisk störning.[9] Principerna anger vissa rättigheter som får inskränkas endast med lagstöd och om det är nödvändigt med hänsyn till patientens eller någon annans hälsa eller personliga säkerhet eller annars med hänsyn till samhällsskyddet eller andras grundläggande fri- och rättigheter.

I resolutionen slås i princip 1.2 fast att alla personer med psykisk störning ska behandlas mänskligt och med respekt för sin värdighet. Enligt princip 4.1 ska diagnostisering av psykiska störningar ske i överensstämmelse med internationellt accepterad medicinsk standard och, enligt princip 4.2, aldrig på basis av politisk, ekonomisk och social status eller av kulturell, rasmässig eller religiös tillhörighet eller av annan orsak som inte är direkt relevant med avseende på psykisk status.

Enligt princip 11 ska patientens behandling bygga på vederbörandes informerade samtycke. Behandling utan patientens informerade samtycke får dock ges när det från medicinsk synpunkt anses oundgängligen nödvändigt för att förhindra omedelbar eller överhängande fara för att patienten eller någon annan ska ta skada. Sådan behandling får dock inte pågå längre än vad som är nödvändigt för att avvärja den fara som föranlett behandlingen (princip 11.8). När behandling ges utan patientens informerade

[8] I artikel 2.1 anges att ”varje konventionsstat åtar sig att genom egna åtgärder och internationellt bistånd och samarbete, framförallt på det ekonomiska och det tekniska området, till fullo utnyttja sina tillgängliga resurser för att trygga att rättigheterna i denna konvention gradvis förverkligas i sin helhet med alla lämpliga medel, i synnerhet genom lagstiftning”.

[9] The Protection of Persons with Mental Illness and the Improvement of Mental Health Care.

samtycke ska han eller hon, så långt det är möjligt, informeras om vad behandlingen går ut på och eventuella alternativ. Syftet härmed är att i så stor utsträckning som möjligt involvera patienten i den behandlingsplan som ska läggas upp (princip 11.9).

Större medicinska eller kirurgiska behandlingar får ges en patient med psykisk störning endast under förutsättning att den nationella lagstiftningen medger detta, att behandlingen bedöms vara den som bäst gagnar patienten och att han eller hon ger sitt informerade samtycke till behandlingen. Om patienten inte är förmögen att ge sitt informerade samtycke får behandlingen genomföras först sedan en oberoende bedömning av densamma skett (princip 11.13).

Kliniska prövningar och experimentell behandling får aldrig ske på en patient utan informerat samtycke. En patient som är oförmögen att ge sitt informerade samtycke får dock delta i en klinisk prövning eller ges experimentell behandling under förutsättning att tillstånd har getts av ett behörigt och oberoende organ som bildats särskilt för detta ändamål (princip 11.15). I sådana fall som anges i principerna 11.8, 11.14 och 11.15 har patienten, hans eller hennes personliga företrädare, eller någon annan intresserad person[10], rätt att överklaga rörande alla behandlingar som ges till honom eller henne.

Behandling och omvårdnad av en patient ska baseras på en individuellt anpassad plan. En sådan vårdplan ska upprättas i samråd med patienten, utvärderas vid återkommande tillfällen, revideras vid behov och genomföras av kvalificerad hälso- och sjukvårdspersonal (princip 9.2).

[10] ”or any interested person”.

4.6 FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

4.6.1 Allmänt

FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning[11] antogs 2006 och trädde i kraft 2009[12]. Konventionen innehåller 50 artiklar som berör en mängd olika områden. Den har till syfte att främja, skydda och säkerställa det fulla och lika åtnjutandet av alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter som personer med funktionsnedsättningar har enligt de konventioner som redan finns. Den ska även undanröja hinder som finns för personer med funktionsnedsättning att kunna få dessa rättigheter. Processen då konventionen förhandlades fram kännetecknades av att handikapporganisationer var aktiva och involverade. Detta medan andra aktörer som t.ex. yrkesorganisationer, däribland de som företräder olika yrkeskategorier inom hälso- och sjukvården, inte var delaktiga i förhandlingsprocessen.[13] I konventionen finns det även ett krav på att det civila samhället, särskilt personer med funktionsnedsättning och de organisationer som representerar dem, ska involveras i och fullt ut medverka i övervakningsförfarandet (artikel 33.3).

Personer med funktionsnedsättning innefattar bl.a. personer med varaktiga fysiska, psykiska, intellektuella eller sensoriska funktionsnedsättningar (artikel 1). Konventionen fokuserar på icke-diskriminering och listar nödvändiga åtgärder för att personer med funktionsnedsättning ska kunna åtnjuta såväl medborgerliga och politiska som ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter.

4.6.2 Särskilt om artikel 12

Artikel 12 innehåller bestämmelser om likhet inför lagen. I första och andra punkten anges att personer med funktionsnedsättning har rätt att i alla sammanhang bli erkända som personer i lagens

[11] Convention on the Rights of Persons with Disabilities.
[12] SÖ 2008:26. Se även departementspromemorian FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (Ds 2008:23).
[13] Bartlett, The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Mental Health Law, Modern Law Review, vol 75, nr 2012,s. 756 f.

mening och att konventionsstaterna ska erkänna att personer med funktionsnedsättning åtnjuter rättshandlingsförmåga[14] på samma villkor som andra i alla hänseenden. Staterna ska även vidta ändamålsenliga åtgärder för att erbjuda personer med funktionsnedsättning får tillgång till det stöd de kan behöva för att utöva sin rättshandlingsförmåga (tredje punkten).

Konventionsstaterna ska enligt artikel 12.4 även säkerställa att alla åtgärder som hänför sig till utövandet av rättshandlingsförmåga tillgodoser en ändamålsenlig och verksam garanti för att förhindra missbruk i enlighet med de mänskliga rättigheterna. Sådana garantier ska säkerställa att åtgärder som hänför sig till utövandet av rättshandlingsförmåga:

- respekterar personens rättigheter, önskemål och preferenser,
- är fria från motstridiga intressen och otillbörlig inverkan,
- är proportionella och anpassade till personens förhållanden,
- sätts in under kortast möjliga tid samt
- är föremål för regelbunden översyn av en behörig, oberoende och opartisk myndighet eller ett rättsligt organ.

Garantierna ska stå i proportion till den grad sådana åtgärder inverkar på personens rättigheter och intressen.

FN:s kommitté för konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning har även publicerat allmänna kommentarer till artikel 12[15] som innehåller mer långtgående skrivningar om vad som förväntas av staterna. I kommentarerna till tredje punkten anges bl.a. följande.

I de flesta av konventionsstaterna som kommittén har granskat hittills har begreppen mental kapacitet (”*mental capacity*”) och rättshandlingsförmåga smält samman så att en persons rättshandlingsförmåga avseende ett visst beslut avlägsnas när denne

[14] I den engelska versionen används begreppet ”legal capacity” som inte har en direkt motsvarighet på svenska, eftersom det här kan motsvara både *rättskapacitet* och *rättshandlingsförmåga* (som alltså är två skilda begrepp). I den svenska versionen av FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (SÖ 2008:26) har ”legal capacity” översatts till ”rättskapacitet” men av sammanhanget får anses framgå att det som åsyftas i den engelskan versionen av konventionen är rättshandlingsförmåga. Utredningen väljer därför att använda begreppet rättshandlingsförmåga i detta sammanhang.

[15] General comment No 1 (2014), Article 12: Equal recognition before the law.

anses ha nedsatt beslutsförmåga, ofta p.g.a. kognitiva eller psykosociala funktionsnedsättningar. Detta avgörs enbart utifrån diagnos av en nedsättning, om en person fattar ett beslut som bedöms få negativa konsekvenser, eller om en persons beslutsförmåga anses vara bristfällig. Det (sistnämnda) funktionella synsättet försöker bedöma mental kapacitet och förneka rättshandlingsförmåga i enlighet med detta. Detta funktionella synsätt har två huvudsakliga brister. Det första är att det tillämpas diskriminerande på personer med funktionsnedsättningar. Det andra är att det förutsätts korrekt kunna bedöma vad som pågår i det mänskliga sinnet för att sedan kunna neka en grundläggande mänsklig rättighet – rätten till likhet inför lagen – när en person inte bedöms som beslutsförmögen. Alla dessa metoder innebär att en persons funktionsnedsättningar och/eller beslutsfattande färdigheter tas som legitima skäl för att neka en person sin rättshandlingsförmåga och sänka hans eller hennes status som person i lagens mening. Artikel 12 tillåter inte ett sådant diskriminerande förnekande av rättshandlingsförmåga, utan kräver snarare att stöd ges i utövandet av rättshandlingsförmåga.

Vidare står det i kommitténs kommentarer till fjärde punkten att denna ska läsas tillsammans med resten av artikel 12 och hela konventionen och därefter anges följande. Punkten kräver att konventionsstaterna skapar lämpliga och effektiva garantier för utövandet av rättshandlingsförmåga. Det primära syftet med dessa garantier måste vara att garantera respekten för personens rättigheter, önskemål och preferenser. För att åstadkomma detta måste garantierna ge skydd mot övergrepp på lika villkor som andra. Om det, efter att betydande ansträngningar har gjorts, inte är praktiskt möjligt att fastställa en individs vilja och önskemål, måste ”bästa tolkning av vilja och önskemål” ersätta *”best interests”*-bedömningar. Detta respekterar individens rättigheter, önskemål och preferenser, i enlighet med artikeln. Principen om ”best interests” ger inte garantier som överensstämmer med artikel 12 i förhållande till vuxna. Paradigmet om ”vilja och önskemål” måste ersätta paradigmet om ”best interests” för att säkerställa att personer med funktionsnedsättning åtnjuter rättshandlingsförmåga på samma villkor som andra.

I litteraturen har konstaterats att artikel 12 lämnar många frågor olösta. Ett exempel är frågan huruvida artikel 12 innebär att termen

”mental capacity”[16] aldrig kan användas i lagstiftning, p.g.a. att när denna bedömning görs är den så tätt sammankopplad med själva tillståndet för personen med funktionsnedsättning. Och för det fall artikel 12 kräver en övergång från den traditionella dualistiska modellen, där det görs en indelning i kapacitet och avsaknad av kapacitet, till ett system som bygger uteslutande på stöd i beslutsfattandet; hur ska ett sådant system utformas och kunna fungera?[17]

4.6.3 Något om andra artiklar i konventionen

I konventionens artikel 10 påpekas varje människas inneboende rätt till livet. Konventionsstaterna ska vidta alla åtgärder som behövs för att säkerställa att personer med funktionsnedsättning verkligen får åtnjuta denna rätt på lika villkor som andra.

Artikel 9 handlar om tillgänglighet i en rad olika avseenden, bl.a. tillgång till information och kommunikation. Enligt första punkten ska konventionsstaterna – för att göra det möjligt för personer med funktionsnedsättning att leva oberoende och att fullt ut delta på alla livets områden – vidta ändamålsenliga åtgärder för att säkerställa att personer med funktionsnedsättning får tillgång till information och kommunikation på samma villkor som andra. Staterna ska, enligt andra punkten, även vidta ändamålsenliga åtgärder för att bl.a.:

- säkerställa att enskilda enheter som erbjuder anläggningar och service dit allmänheten äger tillträde beaktar alla aspekter av tillgänglighet för personer med funktionsnedsättning (punkten b),
- främja ändamålsenliga former av hjälp och stöd till personer med funktionsnedsättning för att säkerställa deras tillgång till information, främja deras tillgång till ny informations- och kommunikationsteknik (IT) och nya system (punkten f och g) samt
- främja utformning, utveckling, tillverkning och distribution av tillgänglig informations- och kommunikationsteknologi på ett

[16] Termen förekommer bl.a. i Mental Capacity Act 2005 som gäller i England och Wales.
[17] Bartlett, Modern Law Review,s. 768.

tidigt stadium så att de blir tillgängliga till lägsta möjliga kostnad (punkten h).

FN:s kommitté för konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning har även publicerat allmänna kommentarer till artikel 9.[18]

Vidare ska konventionsstaterna enligt artikel 14.1 säkerställa att personer med funktionsnedsättning åtnjuter rätt till frihet och personlig säkerhet på samma villkor som andra. I artikel 15 uttalas att ingen får utsättas för tortyr eller grym, omänsklig eller förnedrande behandling eller bestraffning. Särskilt får ingen utan sitt fria samtycke utsättas för medicinska eller vetenskapliga experiment.

Personer med funktionsnedsättning har, enligt artikel 25, rätt att åtnjuta bästa möjliga hälsa och utan att diskrimineras p.g.a. funktionsnedsättningen. Staterna ska särskilt bl.a.:

- erbjuda personer med funktionsnedsättning samma utbud, kvalitet och standard avseende gratis eller subventionerad hälso- och sjukvård samt insatser och behandlingsprogram som erbjuds andra personer, även när det gäller sexuell och reproduktiv hälsa samt befolkningsbaserade offentliga folkhälsoprogram (punkten a),
- erbjuda sådan hälsoservice som personer med funktionsnedsättning behöver särskilt p.g.a. deras funktionsnedsättning, inklusive tidig upptäckt och ändamålsenliga insatser, och service som är avsedd för att begränsa och förebygga vidare funktionsnedsättning, bl.a. för barn och äldre (punkten b),
- kräva att hälso- och sjukvårdspersonal tillhandahåller vård av samma kvalitet till personer med funktionsnedsättning som till andra, inbegripet med deras fria och informerade samtycke, genom att bl.a. höja medvetandet om mänskliga rättigheter, värdighet, självständighet och behov för personer med funktionsnedsättning, genom utbildning och utfärdande av etiska normer för offentlig och privat hälsoservice (punkten d), och

[18] General comment No 2 (2014), Article 9: Accessibility.

- förhindra diskriminerande underlåtenhet att erbjuda hälso- och sjukvård samt hälsotjänster eller mat och dryck p.g.a. funktionsnedsättning (punkten f).

Enligt artikel 26 ska konventionsstaterna vidta effektiva och ändamålsenliga åtgärder, däribland genom kamratstöd, för att göra det möjligt för personer med funktionsnedsättning att uppnå och vidmakthålla största möjliga oberoende, full fysisk, mental, social och yrkesmässig förmåga samt fullt inkluderande och deltagande i livets alla aspekter.

I artikel 28.2 anges bl.a. att personer med funktionsnedsättning har rätt att åtnjuta social trygghet utan att diskrimineras p.g.a. funktionsnedsättning och att staterna ska vidta ändamålsenliga åtgärder för att trygga och främja att denna rätt förverkligas.

4.7 Europeiska konventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna

4.7.1 Inledning

Europarådet bildades efter andra världskriget och rådets stadga undertecknades 1949. Mot bakgrund av alla de övergrepp mot enskilda människor som hade skett både före och under andra världskriget blev rådets huvuduppgift att stärka skyddet för de mänskliga rättigheterna. Redan under rådets första session fattades beslut om att rekommendera regeringarna i de länder som bildat rådet att låta utarbeta en konvention. Konventionen skulle bygga på FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna som kort dessförinnan hade antagits. Till skillnad från FN-dokumentet skulle den föreslagna konventionen vara juridiskt förpliktande för de deltagande staterna. Att staterna följde konventionen skulle övervakas av särskilda organ, skapade för detta ändamål. Redan året därpå, 1950, undertecknades den europeiska konventionen angående skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna[19] (Europakonventionen). Konventionen trädde i kraft 1953.

[19] Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms.

För Sveriges del blev Europakonventionen, genom inkorporering, svensk lag 1995.[20] Alla Europarådets medlemsstater är numera anslutna till Europakonventionen men alla har inte anslutit sig till de tilläggsprotokoll som senare har utarbetats och som tar upp ytterligare rättigheter. Staternas skyldighet att leva upp till sina åtaganden enligt konventionen kan prövas av den europeiska domstolen för de mänskliga rättigheterna, Europadomstolen.

Konventionen innehåller allt som allt 59 artiklar. I avdelning 1, (artikel 2–18) återfinns artiklarna om fri- och rättigheter, avdelning 2 innehåller artiklar rörande Europadomstolen och i avdelning 3 finns diverse bestämmelser. I detta avsnitt redogörs endast för ett urval av de artiklar som är relevanta för utredningen att ta hänsyn till i sitt arbete. Som exempel på andra artiklar som i vissa hänseenden är relevanta att beakta kan nämnas artikel 6 om rätten till en rättvis rättegång och artikel 9 om tankefrihet, samvetsfrihet och religionsfrihet[21].

4.7.2 Artikel 2 – Rätt till liv

Den mest grundläggande av rättigheterna i Europakonventionen kan anses vara rätten till liv, vilken regleras i artikel 2. Där stadgas att var och ens rätt till liv ska skyddas genom lag. Ingen ska avsiktligen berövas livet utom för att verkställa domstols dom i de fall då han eller hon dömts för brott som enligt lag är belagt med sådant straff. Artikeln ålägger inte bara staterna att avhålla sig från avsiktligt dödande utan även en mera allmän förpliktelse att skydda rätten till liv. Ett konventionsbrott kan således föreligga t.ex. om en person omkommer till följd av vårdslöst handlande från myndigheternas sida. Tillämpning av artikel 2 aktualiseras i regel först när en person har dödats. Men statens skyldighet att skydda den enskildes liv inträder egentligen tidigare och statens ansvar kan ibland aktualiseras genom att någon på ett oförsvarligt sätt utsätts för livsfara.[22] Någon rätt att dö kan dock inte anses innefattad i

[20] Lagen (1994:1219) om den europeiska konventionen angående skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna.
[21] Se t.ex. Europadomstolens dom den 10 juni 2010, Moskvas Jehovas vittnen mot Ryssland, ansökan nr 302/02.
[22] Danelius, Mänskliga rättigheter i europeisk praxis – en kommentar till Europakonventionen om de mänskliga rättigheterna, 4 uppl., 2012,s. 57 f.

rätten till liv, vilket har bekräftats av Europadomstolen i fallet Pretty mot UK[23]. I fallet Lamberts m.fl. mot Frankrike, som gällde att inte fortsätta livsuppehållande behandling, slog domstolen fast att det inte hade skett något brott mot artikel 2.[24]

I Arskaya mot Ukraina[25] var omständigheterna i målet följande.

Den 22 mars 2001 hade sökandens 42-åriga son förts med ambulans till ett offentligt sjukhus. Han blev inlagd efter att ha fått diagnoserna vänstersidig lunginflammation, tuberkulos i vänster lunga, hemoptys och pulmonalisinsufficiens. På morgonen dagen efter konstaterade läkarna bl.a. att han var euforisk, uppträdde inadekvat och klagade på yrsel. Samma dag röntgades han och hälsotillståndet betecknades som allvarligt och han ordinerades läkemedel.

Tre dagar senare, den 26 mars, röntgades han och man erbjöd honom bronkoskopi, vilket skulle möjliggöra att fastställa en specifik diagnos och lokalisera den blödning han led av. Han vägrade dock att genomgå proceduren. Det bedömdes vidare att hans tillstånd var allvarligt. Dagen efter var hans tillstånd alltjämt allvarligt. Läkarna konstaterade att patienten var upphetsad och led av visuella hallucinationer.

Den 28 mars konstaterade läkarna att patienten verkade psykiskt och känslomässigt instabil. Han var lättretlig och hade en aggressiv attityd mot personalen. Han fick även diagnosen akut abscess i vänster lunga. Han vägrade igen att genomgå en bronkoskopi och kontrasignerade även en anteckning om detta i journalen. Eftersom behandlingen inte hade lett till nödvändiga förbättringar av hans tillstånd, då han inte samtyckte till bronkoskopi, fördes han till avdelningen för bröstkirurgi för en röntgengenomlysning och ytterligare undersökningar. Han lämnade emellertid avdelningen. Dagen därefter bedömdes hans tillstånd som mycket allvarligt. Patienten skrev i sin dagbok att han hade vägrat att genomgå några kirurgiska ingrepp eftersom han var fruktade för sitt liv. Han förklarade även att han var emot all kirurgi på sin återhämtade kropp.

[23] Europadomstolens dom den 29 april 2002, Pretty mot UK, ansökan nr 2346/02.
[24] Europadomstolens dom den 25 juni 2015, Lamberts m.fl. mot Frankrike, ansökan nr 46043/14.
[25] Europadomstolens dom den 5 december 2013, Arskaya mot Ukraina, ansökan nr 45076/05.

Den 30 mars konstaterade läkarna att patientens tillstånd var allvarligt och att han vägrade att acceptera intramuskulära och intravenösa injektioner. En thoraxkirurg som undersökte patienten rekommenderade att kan skulle övertalas att genomgå en röntgenundersökning och fortsätta ta emot den tidigare använda behandlingen. Samma dag gav en psykiatriker honom diagnosen somatogen paranoid störning.

De kommande fyra dagarna var patientens tillstånd extremt allvarligt. Läkarna konstaterade att han vägrade ta emot penicillininjektioner. De andra läkemedelsbehandlingarna gavs i enlighet med tidigare ordinationer. Den 3 april led patienten fortfarande av en akut abscess i vänster lunga. Hans känslomässiga och psykologiska tillstånd beskrevs som extremt instabilt. Han dog samma dag.

Patientens mor var sökande hos Europadomstolen och hennes klagomål gällde att hennes son hade dött p.g.a. brist på adekvat medicinsk behandling och att det inte hade gjorts någon tillräcklig utredning av omständigheterna när han dog. Domstolen beslutade att pröva klagomålet enbart i relation till artikel 2. En del av prövningen gällde skyldigheten att säkerställa att det finns lämpliga föreskrifter avseende hälso- och sjukvård.

Efter att ha gjort vissa överväganden konstaterade domstolen att den, för sin del, inte hade någon anledning att anta att de lokala föreskrifterna på området var ändamålsenliga. Därefter anfördes följande. Domstolen konstaterar att när de inhemska myndigheterna har undersökt den påstådda medicinska felbehandlingen så har man i stor utsträckning förlitat sig på det faktum att sökandens son upprepade gånger vägrat att samtycka till den livsviktiga behandling som erbjöds honom i god tid. Trots att han visat symptom på en psykisk störning, accepterade läkarna hans vägran utan att ifrågasätta hans förmåga att fatta rationella beslut om sin behandling. Det noterades vidare att om patienten hade gått med på att genomgå behandlingen så hade kanske utgången blivit annorlunda.

Domstolen ansåg att frågan om giltigheten av patientens vägran att acceptera den mycket viktiga behandlingen borde ha blivit korrekt besvarad i rätt tid, innan personalen valde att avstå från att fullfölja den planerade behandlingen och förlita sig på hans beslut. Med hänsyn till artikel 2 var det nödvändigt med ett tydligt ställ-

ningstagande till denna fråga vid den aktuella tidpunkten. Detta i syfte att undanröja risken att patienten hade fattat sitt beslut utan att ha en fullständig förståelse av vad det handlade om. Till stor del hade denna huvudfråga inte vederbörligen behandlats av läkarna p.g.a. att de nationella reglerna på området inte i tillräcklig utsträckning angav under vilka förhållanden en vägran att genomgå behandlingen skulle vara giltig och bindande för personalen. Därefter anfördes följande. Domstolen konstaterar att det aktuella fallet visar att regelverket inte i tillräcklig utsträckning säkerställde att patientens beslutsförmåga fastställdes snabbt och objektivt enligt ett rättvist och korrekt förfarande.

Efter att domstolen även ifrågasatt om patienten blivit korrekt informerad om sitt hälsotillstånd konstaterade domstolen avslutningsvis att – med hänsyn till de otillräckliga lokala reglerna, bl.a. avsaknaden av lämpliga regler för att fastställa patienternas beslutsförmåga inklusive deras samtycke till behandling – så hade myndigheterna inte vidtagit tillräckliga åtgärder för att införa ett regelverk som säkerställde att patientens liv var ordentligt skyddat av lagen, vilket krävs enligt artikel 2 i konventionen. Domstolen ansåg därför att det rörde sig om ett brott mot artikel 2, i fråga om statens positiva skyldighet att säkerställa att det finns lämpliga föreskrifter gällande hälso- och sjukvård.

4.7.3 Artikel 3 – Förbudet mot tortyr

Enligt artikel 3 får ingen utsättas för tortyr eller omänsklig eller förnedrande behandling eller bestraffning. Artikeln innehåller inte någon definition av dessa begrepp. Europadomstolen har framhållit att endast en behandling eller en bestraffning som kännetecknas av betydande hårdhet eller hänsynslöshet kan falla in under artikeln. Begreppen omänsklig och förnedrande ska alltså tolkas restriktivt.[26]

Artikel 3 innebär inte ett förbud mot att tvång används med lagligt stöd, t.ex. för att genomföra nödvändig psykiatrisk behandling. Regler för användning av tvångsåtgärder på sjukvårdsinrättning måste dock hållas inom den ram som anges i artikeln. Detta innebär att tvångsåtgärderna inte får vara av den art eller

[26] Danelius s. 72 f.

användas på sådant sätt eller under sådana omständigheter att de utgör en omänsklig eller förnedrande behandling av patienten.[27]

Förbudet mot tortyr i artikel 3 kompletteras av den europeiska konventionen till förhindrande av tortyr och omänsklig eller förnedrande behandling eller bestraffning[28]. Sverige ratificerade konventionen 1988. Konventionen kompletterar Europakonventionen med ett system av mer preventiv karaktär (utan judiciella funktioner), med uppgift att undersöka hur frihetsberövade personer behandlas. Avsikten är att stärka dessa personers skydd mot tortyr och omänsklig eller förnedrande behandling eller bestraffning. Till konventionen hör även två tilläggsprotokoll som Sverige har undertecknat med bindande verkan.

4.7.4 Artikel 5 – Rätt till frihet och säkerhet

I artikel 5.1 i Europakonventionen slås fast att var och en har rätt till frihet och personlig säkerhet. Artikeln bygger på principen att varje frihetsberövande måste ha stöd i lag och falla inom någon av punkterna a–f i artikel 5.1.

Uppräkningen är uttömmande varför frihetsberövanden i andra situationer än dessa utgör konventionsbrott. Den som frihets-

[27] Europadomstolen har i några fall, Nevmerzhitsky mot Ukraina och Ciorap mot Moldavien, funnit att tvångsmatning vid hungerstrejk kan utgöra brott mot artikel 3, nämligen om syftet med tvångsmatningen inte eller inte enbart är att rädda livet på den som hungerstrejkar utan det också finns ett element av förödmjukelse i själva åtgärden eller i det sätt på vilket den genomförs (Europadomstolens dom den 5 april 2005, Nevmerzhitsky mot Ukraina, ansökan nr 54825/00 och Europadomstolens dom den 4 december 2012, Ciorap mot Moldavien, ansökan nr 32896/07). I fallet Herczegfalvy mot Österrike kom domstolen dock fram till att något brott mot artikel 3 inte förelåg. I det fallet hade en psykiskt sjuk fånge tvångsmatats och tvångsmedicinerats samt isolerats och under relativt lång tid varit fastspänd. Europadomstolen uttalade att visserligen är det hälso- och sjukvårdspersonalen som, utifrån den medicinska vetenskapen, bestämmer vilka åtgärder som ska vidtas för att värna om patientens psykiska och fysiska hälsa. Patienten är trots detta skyddad av artikel 3. Enligt domstolen är dock en åtgärd som är motiverad av medicinska skäl inte att betrakta som omänsklig eller kränkande (Europadomstolens dom den 24 september 1992, Herczegfalvy mot Österrike, ansökan nr 10533/83). Vidare i målet Costello-Roberts mot U.K., som egentligen handlade om användningen av skolaga som disciplinstraff i en privatskola hade Europadomstolen först att ta ställning till frågan om brittiska regeringen kunde hållas ansvarig för vad som skedde i en privat institution. Domstolen fann så vara fallet eftersom staten har ett övergripande ansvar för skolsystemet, även när undervisningen bedrivs av privata skolor eller enskilda personer. Statens ansvar för eventuella brott mot artikel 3 är således inte begränsad till den offentliga verksamheten (Europadomstolens dom den 25 mars 1993, Costello-Roberts mot U.K. ansökan nr 13134/87).

[28] European Convention for the Prevention of Torture and Inhuman or Degrading Treatment or Punishment.

berövas ska dessutom vara tillförsäkrad särskilda rättssäkerhetsgarantier i enlighet med artiklarna 5.2–5.

I artikel 5.1 finns bl.a. följande punkter med i uppräkningen:

- när någon är lagligen berövad friheten efter fällande dom av behörig domstol (punkten a),
- när någon är lagligen arresterad eller på annat sätt berövad friheten, antingen därför att han eller hon underlåtit att uppfylla en domstols lagligen meddelade föreläggande eller i syfte att säkerställa ett fullgörande av någon i lag föreskriven skyldighet (punkten b),
- när någon är lagligen berövad friheten för att förhindra spridning av smittosam sjukdom eller därför att han eller hon är psykiskt sjuk, alkoholmissbrukare, missbrukare av droger eller lösdrivare (punkten e).

Uttrycket personlig säkerhet i artikel 5.1 anses inte ha någon självständig betydelse. Artikeln handlar om frihetsberövanden. Den som lever i en osäker situation men inte är frihetsberövad kan alltså inte åberopa några rättigheter med stöd av artikeln.

När det gäller vad som kan anses utgöra ett frihetsberövande finns det inget entydigt svar. Det finns situationer då det är osäkert om en person ska anses vara frihetsberövad eller inte. Vid t.ex. begränsade eller kortvariga frihetsinskränkande åtgärder kan det vara oklart om fråga är om ett frihetsberövande eller bara inskränkningar i rörelsefriheten. Det kan ibland också vara svårt att bedöma om en person befinner sig på t.ex. en institution eller ett boende av något slag av tvång eller frivilligt, dvs. med personens samtycke.[29] Situationen kan också kompliceras av att samtycke visserligen har lämnats men inte av den intagne själv utan av någon som företräder honom. Så kan vara fallet när det handlar om barn eller personer som av någon anledning inte är beslutsförmögna. I Europadomstolens praxis finns det flera fall där domstolen närmare har behandlat frågan

[29] Jfr Danelius s. 100.

om i vilka situationer det rör sig om ett frihetsberövande enligt artikel 5.[30]

Enligt artikel 5.1 e) är det tillåtet att beröva en person friheten om vederbörande är psykiskt sjuk, alkoholmissbrukare, missbrukare av droger eller lösdrivare. Frihetsberövandet måste dock vara proportionerligt i förhållande till sitt syfte. Andra nödvändiga inslag för att ett frihetsberövande ska anses vara i överensstämmelse med artikel 5.1 e) är bl.a. frånvaron av godtycke, att det är nödvändigt och att mindre ingripande insatser har övervägts och befunnits vara otillräckliga.[31]

4.7.5 Artikel 8 – Rätt till skydd för privat- och familjeliv

Enligt artikel 8 har var och en rätt till skydd för sitt privat- och familjeliv, sitt hem och sin korrespondens. Offentlig myndighet får inte inskränka åtnjutande av denna rättighet annat än med stöd av lag och om det i ett demokratiskt samhälle är nödvändigt med hänsyn till statens säkerhet, den allmänna säkerheten, landets ekonomiska välstånd eller till förebyggande av oordning eller brott eller till skydd för hälsa eller moral eller för andra personers fri- och rättigheter.

Många av de rättigheter som behandlas i andra av Europakonventionens artiklar kan samtidigt sägas beröra privatlivet. Kroppslig och själslig integritet är en väsentlig och viktig del av privatlivet. Tortyr och omänsklig eller förnedrande behandling (artikel 3) kan därför sägas vara extrema ingrepp i rätten till respekt för privatlivet. Ett frihetsberövande (artikel 5) är också ett ingrepp i privatlivet. Artikel 3 och artikel 5 är dock att betrakta som lex specialis inom sina respektive områden och artikel 8 är således avsedd att fånga upp de aspekter av privatlivet som faller utanför konventionens specialbestämmelser.

[30] Se t.ex. Europadomstolens domar den 15 februari 2000, Nielsen mot Danmark, ansökan nr 33488/96 och den 5 oktober 2004, H.L. mot U.K, ansökan nr 45508/99 och den 16 juni 2005, Storck mot Tyskland, ansökan nr 61603/00 samt den 26 februari 2002, H.M. mot Schweiz, ansökan nr 39187/98.

[31] I Europadomstolens dom den 4 april 2000, Litwa mot Polen, ansökan nr 26629/95, uttalade domstolen bl.a. följande: ”En individs frihetsberövande är att betrakta som en så pass allvarlig åtgärd att den endast kan rättfärdigas om andra, mindre ingripande insatser har övervägts tidigare och befunnits vara otillräckliga för att skydda den enskildes eller allmänhetens intresse […] Det innebär att det inte är tillräckligt att frihetsberövande verkställs i överensstämmelse med den nationella lagstiftningen, utan det måste också framstå som nödvändigt utifrån omständigheterna i det enskilda fallet.”

När det gäller frågan om räckvidden av artikel 8 är fallet Codarcea mot Rumänien[32] av intresse. I det fallet hade en kvinna sökt läkarvård för vissa problem. Läkaren rekommenderade bl.a. en plastikoperation som inte hade med de aktuella problemen att göra. Operationen genomfördes men misslyckades varför kvinnan tvingades genomgå ytterligare operationer och behandlingar. Sedan kvinnan utan framgång hade väckt enskilt åtal och fört en skadeståndstalan mot läkaren men inte lyckats få ut det skadestånd som domstolen tilldömt henne, vände kvinnan sig till Europadomstolen. I domskälen erinrade domstolen om att frågor som gäller en persons fysiska och psykiska integritet och samtycke till att genomgå en medicinsk behandling faller inom tillämpningsområdet för artikel 8. Domstolen påpekade att konventionsstaterna är skyldiga att införa bestämmelser som tvingar både allmänna och privata sjukhus att vidta lämpliga åtgärder för att skydda sina patienters integritet. Domstolen betonade att varje patient ska informeras om konsekvenserna av en medicinsk operation och kunna ge sitt samtycke eller avstå från densamma, med full kännedom konsekvenserna. När en patient inte har fått fullständig information och operationen utförs på ett allmänt sjukhus kan den berörda staten bli direkt ansvarig.

Domstolen noterade att kvinnan i det aktuella fallet hade haft formell tillgång till ett förfarande varigenom hon kunde få den opererande läkarens ansvar fastställt och ett beslut om att han skulle betala skadestånd. Det hade emellertid inte varit möjligt att få ut det belopp som de nationella domstolarna bestämt, eftersom läkaren var insolvent och det vid den tidpunkten inte fanns något försäkringssystem för medicinsk vårdslöshet enligt rumänsk lag. Domstolen noterade slutligen att de rumänska domstolarna hade vägrat att erkänna att sjukhuset hade något ansvar för sin anställdes vårdslöshet, trots att det i praxis och doktrin fanns ett visst stöd för en sådan bedömning. Det hade således varit omöjligt för kvinnan att få ut den ersättning som domstolarna tilldömt henne p.g.a. att hon varit ett offer för följderna av medicinsk vårdslöshet. Domstolen fann därför att det skett en kränkning av artikel 8.

[32] Europadomstolens dom den 15 januari 2013, Codarcea mot Rumänien, ansökan nr 8759/05.

I fallet Shtukaturov mot Ryssland[33] hade en mor agerat och fått sin psykiskt sjuka son omyndigförklarad, utan hans vetskap. Modern utsågs till sonens förmyndare. På moderns begäran togs sonen in på mentalsjukhus. På sjukhuset tilläts han inte träffa sin advokat. Beslutet om intagning, som alltså hade fattats när han inte var närvarande, omprövades inte automatiskt och hans begäran om frigivning avvisades med hänvisning till hans bristande rättshandlingsförmåga. Europadomstolen konstaterade att intrånget i sonens liv hade varit allvarligt. Det hade medfört att han blev helt beroende av sin förmyndare i så gott som alla avseenden under en obestämd period. Han kunde inte heller ifrågasätta intrånget annat än genom sin förmyndare, som hade motsatt sig alla försök att få åtgärden upphävd.

Domstolen fann inledningsvis att sonen inte haft tillgång till en rättvis rättegång. Domstolen konstaterade att frågan om förmyndare hade avgjorts efter en förhandling som bara varade i tio minuter. Tingsrättens resonemang var vidare otillräckligt, eftersom det endast grundade sig på ett läkarutlåtande som inte tillräckligt noga analyserade graden av mental störning. I läkarutlåtandet hade, med hänvisning till sonens aggressiva beteende, negativa inställning och ”antisociala” livsstil, slutsatsen dragits att han led av schizofreni och att han var oförmögen att förstå sina handlingar eller att kontrollera dem. Utlåtandet behandlade inte heller vilka konsekvenser sjukdomen fick för sonens sociala liv, hans hälsa eller för hans ekonomiska intressen eller exakt på vilket sätt han inte kunde förstå eller kontrollera sina handlingar. Den ryska lagstiftaren skilde endast mellan fullt kapabel och fullt inkapabel när det gällde psykiskt sjuka personer och gav inget utrymme för gränsfall. Domstolen hänvisade särskilt till Europarådets rekommendation om skydd för hjälpbehövande vuxna där det rekommenderades en mer flexibel lagstiftning genom att tillåta ”skräddarsydda” lösningar i varje enskilt fall. Domstolen fann att intrånget i sonens privatliv hade varit oproportionerligt i förhållande till den ryska regeringens syfte att skydda andras intressen och hälsa. Domstolen fann därför att det hade skett en kränkning av artikel 8.

[33] Europadomstolens dom den 27 mars 2008, Shtukaturov mot Ryssland, ansökan nr 44009/05.

En påtvingad gynekologisk undersökning av en arresterad kvinna har i fallet Y.F. mot Turkiet ansetts kränka artikel 8.[34] I fallet Juhnke mot Turkiet ansågs en kränkning av artikel 8 ha skett när en frihetsberövad kvinna efter påtryckningar lämnat sitt samtycke till att genomgå en gynekologisk undersökning.[35]

Frågan om medicinsk behandling av ett barn utan att hänsyn tagits till vårdnadshavarens inställning har i fallet Glass mot U.K. ansetts kränka artikel 8.[36]

4.7.6 Artikel 14 – Förbud mot diskriminering

Enligt artikel 14 gäller att åtnjutandet av fri- och rättigheter som anges i Europakonventionen ska säkerställas utan någon åtskillnad såsom p.g.a. kön, ras, hudfärg, språk, religion, politisk eller annan åskådning, nationellt eller socialt ursprung, tillhörighet till nationell minoritet, förmögenhet, börd eller ställning i övrigt.

Innehållet i artikel 14 ska inte uppfattas som ett generellt förbud mot diskriminering utan omfattar endast diskriminering med avseende på de fri- och rättigheter som behandlas i Europakonventionen med tillhörande tilläggsprotokoll. I fallet Rasmussen mot Danmark[37] förklarade Europadomstolen detta på följande sätt.

Artikel 14 kompletterar de andra materiella bestämmelserna i konventionen och protokollen. Den har ingen självständig existens, eftersom den bara har verkan i förhållande till ”åtnjutandet av de fri- och rättigheter” som skyddas av dessa bestämmelser. Fastän

[34] Europadomstolens dom den 22 juli 2003, Y.F. mot Turkiet, ansökan nr 24209/94. Kvinnan hade misstänkts för samröre med PKK men friats. Under tiden hon vistades i polisarrest tvingades hon att genomgå en gynekologisk undersökning. I Europadomstolen hävdade hennes man att den påtvingade undersökningen av hans hustru kränkte artikel 8. Domstolen fann att kvinnan i händerna på myndigheterna, som haft fullständig kontroll över henne under tiden i polisarresten, hade varit så sårbar att hon inte kunde förväntas ha gjort något motstånd mot den gynekologiska undersökningen. Det hade därför skett ett ingrepp i hennes rätt till respekt för sitt privatliv. Den turkiska staten hade inte förmått visa att undersökningen varit medicinskt nödvändig eller lagligen föreskriven. Även om en medicinsk undersökning av en frihetsberövad person kunde vara en säkerhetsåtgärd mot falska anklagelser för sexuella trakasserier eller misshandel, fann domstolen att varje ingrepp i en persons fysiska integritet måste vara föreskrivet i lag och att det krävde samtycke från personen i fråga. Eftersom så inte varit fallet i det aktuella målet hade ingreppet i kvinnans privatliv inte haft stöd i lag, vilket innebar en kränkning av artikel 8.

[35] Europadomstolens dom den 13 maj 2008, Juhnke mot Turkiet, ansökan nr 52515/99.

[36] Europadomstolens dom den 9 mars 2004, Glass mot U.K., ansökan nr 61827/00.

[37] Europadomstolens dom den 28 november 1984, Rasmussen mot Danmark, ansökan nr 8777/79.

tillämpningen av artikel 14 inte nödvändigtvis förutsätter ett brott mot dessa bestämmelser – och i denna utsträckning har den en självständig betydelse – finns inget utrymme för dess tillämpning om inte de fakta som är i fråga faller inom området för en eller flera av dessa bestämmelser.

För att det ska röra sig om diskriminering ska det föreligga ett brott mot likabehandlingsprincipen, dvs. att lika fall ska behandlas lika. I kravet på lika fall ligger att de personer som jämförs med varandra ska befinna sig i en analog situation, vilket framgår av fallet Van der Mussele mot Belgien[38]. Diskriminering förutsätter även att en eventuell skillnad i behandling inte har en objektiv och godtagbar grund. Om en sådan grund är för handen måste bedömas med hänsyn till en åtgärds syften och verkningar och med beaktande av ”de principer som normalt tillämpas i demokratiska samhällen”.

4.8 Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin

4.8.1 Inledning

Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin[39] (biomedicinkonventionen) antogs 1996. Till konventionen finns tilläggsprotokoll om bl.a. transplantation och biomedicinsk forskning.[40] Det finns även en förklarande rapport till konventionen. Europarådet har i en resolution 2012 rekommenderat medlemsstaterna att underteckna, ratificera och fullt ut implementera biomedicinkonventionen.[41]

[38] Europadomstolens dom den 23 november 1983, Van der Mussele mot Belgien, ansökan nr 8919/80.
[39] Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine.
[40] Biomedicinkonventionen kompletteras av Europarådets rekommendation om forskning på biologiskt material av mänskligt ursprung som omfattar forskning inom hälsoområdet som innefattar sparade vävnadsprover, dock inte sådana vävnadsprover som kommer från embryon och foster (artikel 2). Rekommendationen innehåller principer för hur vävnadsprover får samlas in, bevaras i samlingar och användas i forskning.
[41] Se punkten 6.1 i Protecting human rights and dignity by taking into account previously expressed wishes of patients, Resolution 1859 (2012).

Sverige har undertecknat konventionen men inte ratificerat den. Den är alltså ännu inte bindande för Sverige som stat. Sverige har även undertecknat tilläggsprotokollet om biomedicinsk forskning men inte heller det har ratificerats. Ett hinder mot ratificering av konventionen och de tillhörande tilläggsprotokollen är de krav som ställs avseende rättslig reglering gällande personer som inte kan lämna samtycke.

Av biomedicinkonventionens inledning framgår att denna tillkommit mot bakgrund av den allt snabbare utvecklingen inom områdena biologi och medicin. Bakom konventionen ligger även en medvetenhet om att missbruk av biologi och medicin kan leda till handlingar som utgör en fara för människovärdet. Samtidigt betonas bl.a. att framstegen inom de aktuella områdena bör användas till gagn för nuvarande och kommande generationer.

Syftet med konventionen är alltså att på grundval av de grundläggande principerna om respekt för mänskliga rättigheter och människovärdet i sig skapa ett skydd för människor i samband med hälso- och sjukvård och medicinsk forskning. De stater som ansluter sig till biomedicinkonventionen förbinder sig samtidigt att anpassa sin nationella rätt till konventionens bestämmelser. I kravet på anpassning av den nationella rätten ingår även att tillhandahålla ett tillfredsställande rättsligt skydd för att garantera de rättigheter och principer som följer av konventionen, inklusive rättsliga sanktioner och ekonomisk ersättning vid vissa kränkningar av dessa.[42] Principiella frågor om konventionens tolkning kan behandlas av Europadomstolen. Domstolen kan dock inte pröva frågor om konventionens tillämpning i enskilda fall.

Konventionen, som förenar medicin- och forskningsetiska normer med rättsliga normer, består av 14 kapitel.

[42] De fördragsslutande staterna ska tillhandahålla ett lämpligt rättsligt skydd för att med kort varsel kunna förhindra eller stoppa otillåtna inskränkningar av de rättigheter och principer som anges i konventionen (artikel 23). En person som drabbats av en oförutsedd skada till följd av en medicinsk åtgärd är berättigad till skälig ersättning enligt de i lag föreskrivna materiella och processuella reglerna (artikel 24). De fördragsslutande staterna ska även tillhandahålla lämpliga sanktioner för kränkningar av konventionsrättigheterna (artikel 25).

4.8.2 Allmänna bestämmelser

Biomedicinkonventionen omfattar alla medicinska och biologiska åtgärder på människor, dvs. förebyggande insatser, diagnostik, behandling och forskningsrelaterade åtgärder. I artikel 1 åläggs de fördragsslutande parterna att i den nationella lagstiftningen[43] vidta nödvändiga åtgärder för att konventionens bestämmelser ska ges effekt. Flera av de materiella rättigheter som skyddas i konventionen får inskränkas i nationell lag, under förutsättning att inskränkningen är nödvändig med hänsyn till den allmänna säkerheten, förebyggandet av brott, folkhälsan eller skyddandet av annans fri- och rättigheter (artikel 26.1). Vissa av konventionens rättigheter är dock undantagna från denna möjlighet. Ett sådant undantag gäller de särskilda skyddsreglerna för personer som medverkar i forskning. Den omständigheten att biomedicinska forskningsframsteg enligt konventionens inledning ska komma hela mänskligheten till godo innebär inte att allmänintresset ska ges företräde framför den enskilda individens intresse. Således sägs i artikel 2 att människans intressen och välfärd ska ha företräde framför samhällets eller vetenskapens intressen. I den förklarande rapporten anförs att konventionens syfte, att skydda mänskliga rättigheter och människovärdet, grundas på principen om den enskilda människans företrädesrätt. Bestämmelserna i konventionen ska därför tolkas mot denna bakgrund.

4.8.3 Samtycke

Artikel 5 – Huvudregel

Huvudregeln om samtycke finns i artikel 5. Således får en medicinsk åtgärd inom hälso- och sjukvårdsområdet[44] endast företas efter det att den berörda personen har lämnat sitt fria och informerade samtycke till åtgärden. Personen ska i förväg få

[43] I den förklarande rapporten till biomedicinkonventionen sägs i kommentaren till artikel 36 att med uttrycket ”law” avses inte bara formella lagar utan även bindande yrkesetiska riktlinjer, i den utsträckning de inte strider mot gällande nationell lagstiftning.
[44] Åtgärden kan handla om exempelvis förebyggande vård, diagnosticering, behandling, rehabilitering eller forskning.

erforderlig information om syftet med ingreppet och dess karaktär samt om vilka konsekvenser och risker ingreppet innebär.

Enligt den förklarande rapporten är samtycket att betrakta som fritt och informerat om det lämnats på grundval av objektiv information (från personalen) om den planerade åtgärdens karaktär, eventuella konsekvenser och alternativa åtgärder samt om den som ska lämna samtycket inte har utsatts för press av något slag. Informationen ska vara individuellt anpassad.

I den förklarande rapporten anges vidare att ett samtycke kan vara uttryckligt eller underförstått. Ett uttryckligt samtycke kan vara muntligt eller skriftligt; i artikel 5 ställs inga formkrav för samtycket utan formen är i hög grad beroende av ingreppets eller åtgärdens karaktär. Det råder enighet om att det uttryckliga samtycket inte är ändamålsenligt vid många rutinåtgärder, utan då är samtycket i regel underförstått så länge personen är tillräckligt informerad. I andra situationer, vid t.ex. invasiva diagnostiska åtgärder eller behandling, kan ett uttryckligt samtycke krävas. Deltagande i forskning och organdonation förutsätter patientens uttryckliga och specificerade samtycke.

Enligt artikel 5 tredje stycket kan ett lämnat samtycke när som helst återkallas. Ett beslut om att återkalla ett samtycke ska, enligt den förklarande rapporten, respekteras så snart personen har fått fullständig information om konsekvenserna av beslutet. Denna princip innebär dock inte att t.ex. ett beslut att under pågående operation återkalla ett samtycke måste respekteras. Om beslutet skulle innebära fara för patientens hälsa får operationen fortsätta.

I den förklarande rapporten anges att kravet på samtycke i vissa fall kan vara begränsat, t.ex. när det handlar om personer som inte kan lämna ett sådant (artikel 6) eller personer med psykisk störning (artikel 7) eller i nödsituationer (artikel 8).

Artikel 6 – Skydd för personer som inte kan lämna samtycke

Enligt artikel 6.1 är huvudregeln att en medicinsk åtgärd endast får genomföras på en person som inte har förmåga att lämna samtycke om åtgärden är till direkt nytta för vederbörande. Undantag från denna huvudregel är endast möjligt i två situationer, nämligen när

det gäller forskning (se artikel 17) och tagande av regenerativ vävnad, dvs. vävnad som återbildas (se artikel 20).

När det gäller vuxna som p.g.a. psykisk störning, sjukdom eller liknande orsak[45] saknar förmåga att lämna samtycke till en medicinsk åtgärd får denna endast genomföras med tillstånd av vederbörandes ställföreträdare eller av en myndighet, person eller instans som lagen föreskriver (artikel 6.3).

I artikel 6.3 anges vidare att den berörda personen så långt möjligt ska delta i samtyckesförfarandet. Enligt den förklarande rapporten är det således nödvändigt att för den personen förklara betydelsen av och omständigheterna kring en medicinsk åtgärd och därefter inhämta hans eller hennes åsikt. Den som återfår förmågan att ta ställning i en fråga efter att initialt ha saknat densamma, ska därefter själv lämna samtycke till pågående vård eller behandling.

Den ställföreträdare, myndighet, person eller instans som enligt det sagda ger sitt tillstånd till en medicinsk åtgärd ska på samma villkor få den information som krävs för ett informerat samtycke (artikel 6.4). Även ett samtycke som lämnas i den ordning som anges i artikel 6.2 och 6.3 får när som helst återkallas, dock endast i den berörda personens intresse (artikel 6.5). Hälso- och sjukvårdspersonalens främsta plikt är patientens bästa, vilket även är i linje med yrkesetiska riktlinjer. I själva verket är det läkarens skyldighet att skydda en patient mot beslut som tas av en person eller en instans, vars godkännande krävs, om beslutet inte är för patientens bästa. Nationell lag måste innehålla adekvata procedurregler för tvister av detta slag.

I den förklarande rapporten anges att det inte har ansetts nödvändigt att i artikel 6 reglera frågan om överklagande av beslut som fattas i den berörda personens ställe.[46]

[45] Med begreppet ”liknande orsak” avses enligt den förklarande rapporten t.ex. olyckor eller medvetslöshetstillstånd som innebär att den berörda inte kan formulera eller kommunicera sina önskemål.

[46] Skälen som anges är följande. I och med att beslut får fattas endast av en ställföreträdare, myndighet, person eller organ som lagen föreskriver innebär detta i sig en möjlighet att överklaga i den ordning som föreskrivs i nationell lagstiftning. Denna bör alltså tillhandahålla en lämplig procedur för överklagande av den legala ställföreträdarens beslut.

Artikel 8 – Nödsituationer

I artikel 8 anges att om ett samtycke inte kan inhämtas p.g.a. att en nödsituation föreligger, får nödvändiga medicinska åtgärder omedelbart genomföras om dessa är till nytta för den berörda personens hälsa.

I en nödsituation kan läkaren, enligt den förklarande rapporten, ställas inför en konflikt såvitt gäller å ena sidan skyldigheten att tillhandahålla vård och, å andra sidan, skyldigheten att inhämta samtycke. Artikel 8 ger läkaren rätt att agera omedelbart, utan att invänta samtycke, i sådana situationer som anges i stycket ovan. Eftersom artikeln utgör ett undantag från den allmänna regeln i artikel 5 är den förenad med villkor. För det första krävs att det handlar om en nödsituation som gör det omöjligt för läkaren att få det nödvändiga samtycket. Artikeln kan tillämpas med avseende på såväl personer som är ”kapabla” som personer som inte kan, de jure eller de facto, lämna sitt samtycke. Som exempel nämns i rapporten dels att en person som befinner sig i koma p.g.a. detta inte kan lämna sitt samtycke, dels att en läkare inte får kontakt med en persons ställföreträdare, vars samtycke krävs för en medicinsk åtgärd. Även i nödsituationer måste dock läkaren göra allt för att försöka ta reda på patientens åsikt. För det andra är den aktuella rätten att i en nödsituation omedelbart genomföra en medicinsk åtgärd begränsad till medicinskt nödvändiga åtgärder som inte kan senareläggas. Möjligheten att tillämpa artikeln är emellertid inte begränsad till livräddande åtgärder. Slutligen ska den aktuella åtgärden vara till omedelbar nytta för den berörda personen.

Artikel 9 – Tidigare uttryckta önskemål

Hänsyn ska tas till tidigare uttryckta önskemål om medicinska åtgärder, om patienten vid tiden för ingreppet inte är i stånd att uttrycka sina önskemål (artikel 9).

Enligt den förklarande rapporten gäller detta inte bara i nödsituationer (artikel 8) utan även i situationer där någon i förväg har förutsett att han eller hon kan komma att bli oförmögen att lämna samtycke, exempelvis vid en fortskridande demenssjukdom. Den omständigheten att hänsyn ska tas till tidigare uttalade önskemål innebär dock inte nödvändigtvis att dessa ska följas. Således kan

lång tid ha förflutit mellan tiden för önskemålen och tidpunkten för den medicinska åtgärden och vetenskapen kan under denna tid ha gjort framsteg, vilket kan utgöra skäl för att inte beakta patientens åsikt. Läkaren bör därför med särskilt beaktande av de tekniska framstegen inom medicin nöja sig med att – så långt som möjligt – patientens önskemål passar in på den aktuella situationen och fortfarande gäller.

4.8.4 Privatliv och rätt till information

Artikel 10 – Sekretess och rätten till information

Enligt artikel 10 har var och en rätt till respekt för sitt privatliv såvitt gäller uppgifter om hälsotillståndet. Var och en har rätt att få reda på all information som samlats in om hans eller hennes hälsa (i särskilda fall kan detta dock begränsas i lag). Personers önskan att inte bli informerade om detta ska dock iakttas.

4.8.5 Vetenskaplig forskning

Artikel 15 – Huvudregel

Vetenskaplig biologisk och medicinsk forskning ska bedrivas fritt, med förbehåll för bestämmelserna i konventionen och andra bestämmelser som säkerställer skyddet av människan (artikel 15).

Den biomedicinska forskningen[47] är fri, vilket enligt den förklarande rapporten är motiverat inte bara av hänsyn till mänskligheten rätt till kunskap, utan även till följd av att forskningsresultaten kan främja hälsa och välbefinnande. Friheten är dock inte absolut utan måste begränsas med hänsyn till bl.a. kraven på respekt för enskilda individers grundläggande fri- och rättigheter.

[47] Termen ”forskning” definieras inte i biomedicinkonventionen.

Artikel 16 – Skydd för personer som deltar i forskning

Forskning på en person får endast genomföras om samtliga nedanstående villkor är uppfyllda:

1. Det föreligger inte något alternativ som är tillnärmelsevis lika effektivt som forskning på människor.
2. De risker som försökspersonen utsätts för står inte i bristande proportion till forskningens potentiella nytta.
3. Forskningsprojektet är godkänt av behörig instans efter en oberoende bedömning av dess vetenskapliga värde, inbegripet en bedömning av hur viktigt syftet med forskningen är och en tvärvetenskaplig granskning av dess etiska godtagbarhet.
4. Försökspersonerna har informerats om sina rättigheter och om de säkerhetsåtgärder som lagen föreskriver till skydd för dem.
5. Det samtycke som krävs enligt artikel 5 har lämnats uttryckligen och specificerat samt har dokumenterats. Ett sådant samtycke får när som helst återkallas.

Fjärde och femte punkterna är av särskilt intresse i detta sammanhang. Där understryks skyldigheten att i förväg informera försökspersonerna om deras lagstadgade rättigheter och garantier, t.ex. rätten att när som helst återkalla ett lämnat samtycke. Vid forskning krävs vidare inte bara personernas fria och informerade samtycke utan det ska dessutom vara uttryckligt, specificerat[48] och skriftligt samt ha dokumenterats (femte punkten). Bestämmelsen innebär alltså en skärpning av huvudregeln om samtycke i artikel 5.

Artikel 17 – Skydd för personer som saknar förmåga att samtycka till forskning

Enligt artikel 17.1 gäller att forskning på en person som saknar förmåga att samtycka enligt artikel 5 endast får bedrivas om samtliga nedanstående villkor är uppfyllda:

[48] Att samtycket ska vara specificerat innebär att det ska ha getts till en särskild åtgärd som utförs inom ramen för den aktuella forskningen.

1. Villkoren i artikel 16.1–4 är uppfyllda.
2. Resultaten av forskningen kan vara till konkret och direkt nytta för försökspersonens hälsa.
3. Forskning som är lika effektiv kan inte ske på beslutsförmögna försökspersoner.
4. Nödvändigt samtycke enligt artikel 6 har lämnats specificerat och skriftligen.
5. Försökspersonen har inte några invändningar.

I den förklarande rapporten anförs att det resultat som nämns i andra punkten ska vara både konkret och en följd av forskningens potentiella resultat. För att forskning på personer som inte kan samtycka ska få ske krävs att det inte är möjligt att genomföra forskningen på försökspersoner som har beslutsförmåga i frågan. Att forska på personer i sådana situationer måste med andra ord, rent vetenskapligt, vara det enda sättet att genomföra forskningen. Så är t.ex. fallet när det gäller forskning som går ut på att öka förståelsen av vissa psykiatriska sjukdomstillstånd, t.ex. demens. Forskningen får dock inte utföras om personen motsätter sig detta (se femte punkten). Regeln som förbjuder att forskning utförs på någon mot hans eller hennes önskan grundas på omtanke om personens autonomi och värdighet, även då han eller hon saknar beslutsförmåga i frågan.

Vidare föreskrivs i artikel 17.2 att i de fall där forskningen inte kommer att kunna vara till direkt nytta för den enskilde får – undantagsvis och enligt de skyddsregler som lagen föreskriver – sådan forskning tillåtas på de villkor som anges i första och tredje–femte punkterna i artikel 17.1 förutsatt att följande ytterligare villkor är uppfyllda:

1. Forskningen syftar till att, genom en väsentlig förbättring av den vetenskapliga förståelsen av den enskildes tillstånd, sjukdom eller störning, bidra till att sådana slutliga resultat kan uppnås som kan vara till nytta för försökspersonen eller för andra personer i samma ålder eller som lider av samma sjukdom, störning eller besvär.

2. Forskningen innebär endast en minimal risk och ett minimalt obehag[49] för försökspersonen.

I den förklarande rapporten anförs att om sådan forskning som avses i artikel 17.2 vore helt och hållet förbjuden skulle det vara omöjligt att göra framsteg i ansträngningarna för att upprätthålla och förbättra människors hälsa och besegra sjukdomar som enbart drabbar t.ex. psykiskt sjuka personer eller personer som lider av demenssjukdomar. Denna typ av forskning kan i slutändan komma den berörda patientkategorin tillgodo. Som en effekt av regeln i artikel 17.2 första punkten kan t.ex. en person som har en demenssjukdom delta i forskning om en sjukdom som denne lider av, även om han eller hon inte själv kommer att ha nytta av forskningsresultatet. Förutsättningen är dock att forskningen kan vara till betydande nytta för andra personer med samma sjukdom.

Forskning med stöd av artikel 17.2 får inte medföra mer än minimal risk och minimalt obehag för den berörda individen (se andra punkten). Enligt den förklarande rapporten är det ett nödvändigt krav för att forskning på beslutsoförmögna personer, som inte själva kan förväntas få någon direkt nytta av sin medverkan, inte ska utgöra en kränkande reducering av dessa personer till medel för befordrande av andra människors välfärd. Som exempel på en åtgärd som innebär en minimal risk nämns tagande av ett enstaka blodprov på ett barn.

4.8.6 Relationen mellan biomedicinkonventionen och andra bestämmelser

I artikel 26 anges att det inte får förekomma några begränsningar vad gäller utövandet av rättigheterna och skyddsbestämmelserna i biomedicinkonventionen, med undantag av begränsningar som är lagstadgade och nödvändiga i ett demokratiskt samhälle med hänsyn till allmänhetens säkerhet, för att förhindra brott, för att skydda den allmänna hälsan eller för att skydda andras rättigheter och friheter. Undantag får dock inte göras, såvitt här är av intresse, avseende bestämmelserna i artiklarna 16, 17, 20 och 21.

[49] ”burden”.

Vidare anges i artikel 27 att ingen bestämmelse i biomedicinkonventionen ska tolkas så att den begränsar eller på annat sätt påverkar en fördragsslutande stats möjlighet att ge ett mer omfattande skydd med hänsyn till tillämpningen av biologi och medicin än vad som är fastställt i konventionen. Det skydd som konventionen avser att ge ska alltså ses som ett minimiskydd.

4.8.7 Biomedicinkonventionens tilläggsprotokoll om biomedicinsk forskning

Syftet med biomedicinkonventionens tilläggsprotokoll om biomedicinsk forskning[50] är att definiera och skydda grundläggande rättigheter inom det biomedicinska forskningsområdet och då särskilt med avseende på de i forskningen deltagande personerna. Protokollet är avsett att täcka alla biomedicinska forskningsaktiviteter som innebär medicinska åtgärder på människor. Även forskning på embryon, foster in vivo och gravida kvinnor omfattas av protokollet.

Protokollet består av 40 artiklar fördelade på 12 kapitel. Av särskilt intresse för utredningens arbete är de artiklarna som handlar om information och samtycke samt skydd för personer som inte kan ge sitt samtycke (13–15 och 19).

Artikel 13 – Information

I artikel 13 står det att personer som blir tillfrågade att delta i ett biomedicinskt forskningsprojekt ska ges adekvat och lättbegriplig information. Denna information ska dokumenteras. Informationen ska avse syftet med forskningen och den övergripande planen för densamma, möjliga risker och fördelar samt den etiska kommitténs bedömning av forskningsprojektet. Innan en person blir tillfrågad om sitt samtycke till deltagande i ett forskningsprojekt ska han eller hon särskilt, beroende på projektets karaktär och syfte, informeras om:

[50] Council of Europe, Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Biomedical Research, Strasbourg, 25.1.2005.

1. vilka procedurer som kommer att användas, hur omfattande dessa är och hur lång tid de tar i anspråk samt särskilt vilka obehag som projektet kan innebära,
2. tillgängliga preventiva, diagnostiska och terapeutiska procedurer,
3. vilka åtgärder som har vidtagits för att ta hand om oförutsedda händelser eller deltagarnas oro,
4. vilka åtgärder som har vidtagits för att garantera sekretess för persondata,
5. vilka åtgärder som har vidtagits för att ge den enskilda deltagaren tillgång till information om sina egna resultat av studien och hela studiens resultat,
6. vilka åtgärder som har vidtagits för att ersätta eventuell skada,
7. varje förutsedd potentiell användning – inklusive kommersiell användning – av forskningsresultaten, data eller biologiskt material, och
8. hur forskningsprojektet finansieras.

Vidare ska potentiella försökspersoner informeras om vilka rättigheter och vilket skydd som lagen ger dem. De ska informeras särskilt om sin rätt att inte samtycka till deltagande och rätten att när som helst återkalla ett samtycke utan att det leder till någon diskriminering och då särskilt med avseende på rätten till medicinsk behandling.

I den förklarande rapport som hör till protokollet anförs att den aktuella informationen ska vara individuellt anpassad. Hänsyn ska tas till den potentiella deltagarens kunskapsnivå, utbildning och psykiska tillstånd, oavsett om han eller hon är en patient eller en frisk frivilligperson. Den potentiella deltagaren bör ges tillräckligt med tid för att överväga sitt deltagande och för att konsultera andra. Om en person inte önskar få informationen ska detta respekteras, så länge hon eller han har fått tillräcklig information för att ge ett informerat samtycke.

Artikel 14 – Samtycke

Enligt artikel 14 får ingen forskning utföras på en person utan hans eller hennes informerade, fria, uttryckliga, specificerade och dokumenterade samtycke, med undantag för forskning på personer som inte kan ge sitt samtycke eller i nödsituationer. Ett sådant samtycke får när som helst återkallas. Om personen avböjer att delta eller återkallar ett samtycke får detta inte leda till någon form av diskriminering av honom eller henne, i synnerhet inte gällande rätten till sjukvård. För det fall det råder osäkerhet om personens förmåga att själv lämna samtycke ska det vidtas åtgärder för att utreda hur det förhåller sig med detta.

Enligt den förklarande rapporten kan ett uttryckligt samtycke ges antingen muntligen eller skriftligen. Muntliga samtycken ska dokumenteras. Om ett samtycke återkallas får deltagaren inte hållas ansvarig för eventuella konsekvenser till följd av återkallandet, och då särskilt inte ekonomiska konsekvenser. Deltagaren behöver heller inte motivera att han eller hon avbryter forskningen. Om detta kan innebära risker för den enskilde har läkaren eller annan sjukvårdspersonal en skyldighet att dels förklara det för deltagaren, dels försöka utverka ett samtycke till fortsatt deltagande i studien eller behandlingen tills denna kan avbrytas på ett säkert sätt.

När det gäller bedömningen av om en person kan fatta ett eget beslut behöver denna inte nödvändigtvis göras inom ramen för en domstolsprocess. Nödvändiga åtgärder kan lika gärna utvecklas och genomföras utifrån professionella normer. I så fall ansvarar forskaren för att säkerställa att den deltagare som han inhämtar samtycke från är beslutsförmögen i situationen. Information om åtgärder som vidtas i syfte att säkerställa detta i samband med ett specifikt forskningsprojekt ska lämnas till den etiska kommitté som ska bedöma projektet.

Artikel 15 – Skydd för personer som inte kan ge sitt samtycke m.m.

Forskning på en person som saknar förmåga att ge sitt samtycke får endast genomföras om samtliga nedanstående villkor är uppfyllda:

1. Resultaten av forskningen kan innebära en konkret och direkt nytta för deltagarens hälsa.
2. Forskning som är lika effektiv kan inte ske på personer som är förmögna att ge sitt samtycke.
3. Försökspersonen har blivit informerad om vilka rättigheter och vilket skydd som lagen ger honom eller henne, såvida inte vederbörande befinner sig i ett sådant tillstånd att hon eller han är oförmögen att ta emot informationen.
4. Det nödvändiga godkännandet har getts specificerat och skriftligt, antingen av försökspersonens ställföreträdare eller en myndighet, person eller instans som lagen föreskriver. Den som ger godkännandet ska ha fått den information som anges i artikel 16 och vederbörande ska även beakta personens tidigare uttalade önskemål eller invändningar. Den berörda personen ska så långt det är möjligt delta i processen med godkännandet.[51] Hänsyn ska tas till en underårigs uppfattning, med beaktande av den underåriges ålder och mognad.
5. Den berörda personen har inte några invändningar.

I de fall då forskningen inte innebär en konkret och direkt nytta för deltagarens hälsa får undantagsvis, och med beaktande av de skyddsbestämmelser som föreskrivits i lag, tillstånd till sådan forskning ges under förutsättning att villkoren enligt andra–femte punkterna ovan och följande villkor är uppfyllda:

1. Forskningen syftar till att, genom en väsentlig förbättring av den vetenskapliga förståelsen av den berörda personens tillstånd, sjukdom eller störning, bidra till att sådana slutliga resultat kan uppnås som kan vara till nytta för personen eller för andra personer som tillhör samma åldersgrupp eller som lider av samma sjukdom eller störning eller som lider av samma besvär.
2. Forskningen innebär endast en minimal risk och ett minimalt obehag för den berörda personen. Argument om eventuell

[51] Se även artikel 16.3 där det anges bl.a. vilken information den berörda personen ska få.

ytterligare nytta av forskningen får inte användas för att rättfärdiga ökade risker eller obehag.[52]

Invändningar mot deltagande i forskningen eller vägran att ge godkännande till eller återkallande av samtycke till deltagande i forskning får inte leda till diskriminering av den berörda personen och då särskilt inte med avseende på rätten till medicinsk vård.

När det gäller villkoret under andra punkten överst, dvs. att det inte är möjligt att genomföra lika effektiv forskning med personer som kan samtycka själva, understryks i den förklarande rapporten att det inte är uppfyllt enbart p.g.a. att det inte skulle finnas tillgång till personer med beslutsförmåga som deltar frivilligt. Forskning på beslutsoförmögna måste vara den vetenskapligt sett enda lösningen. Uttrycket ”befinna sig i ett tillstånd … oförmögen att ta emot informationen” i tredje punkten används, enligt den förklarande rapporten, eftersom det kan finnas situationer där någon p.g.a. sitt tillstånd inte kan uppfatta eller förstå informationen. Så är exempelvis fallet med en person som befinner sig i koma. I rapporten kommenteras också eventuella invändningar från den enskildes sida och det påpekas att sådana kan göras även på ett icke verbalt sätt. Därför bör synpunkter från personal om tolkningen av den berörda personens uttryck beaktas.

I övrigt överensstämmer kommentarerna i den förklarande rapporten med motsvarande kommentarer avseende artikel 17 i biomedicinkonventionen.

Artikel 19 – Forskning på personer i nödsituationer

Enligt artikel 19 krävs lagstöd gällande när, och enligt vilka skyddsbestämmelser, forskning i nödsituationer får ske då:

1. en person p.g.a. sitt tillstånd inte kan samtycka, och
2. det p.g.a. nödsituationen inte är möjligt att inom rimlig tid inhämta godkännande från personens ställföreträdare eller en myndighet, person eller instans som annars skulle ha varit behörig att ge ett godkännande.

[52] Se även artikel 17.

Lagstiftningen ska dessutom reglera följande specifika villkor:

1. Forskning som är lika effektiv kan inte utföras på personer i icke-nödsituationer.
2. Forskningsprojektet får endast genomföras om det har godkänts specifikt för nödsituationer av den behöriga myndigheten.
3. En tidigare uttalad invändning från personens sida, som forskaren har kännedom om, ska respekteras.
4. I de fall då forskningen inte kan vara till direkt nytta för den berörda personens hälsa syftar den till att, genom en väsentlig förbättring av den vetenskapliga förståelsen av personens tillstånd, sjukdom eller störning, bidra till att sådana slutliga resultat kan uppnås som kan vara till nytta för den berörda personen eller för andra personer som tillhör samma åldersgrupp eller som lider av samma sjukdom eller störning eller som lider av samma besvär. Forskningen får innebära endast en minimal risk och ett minimalt obehag för den berörda personen.

Personer som deltar i forskningsprojekt som inbegriper nödsituationer – eller i förekommande fall deras ställföreträdare – ska så snart det är möjligt få all relevant information om deltagandet i projektet. Samtycke eller godkännande till fortsatt deltagande ska inhämtas så snart det är möjligt.

I den förklarande rapporten anförs att en nödsituation föreligger när situationen är oförutsedd och kräver omedelbar åtgärd. Vidare framhålls att nuvarande behandlingsmetoder avseende vissa akuta tillstånd fortfarande är begränsade. Som exempel nämns allvarliga skallskador, där risken för dödlig utgång är stor. Även om den drabbade överlever kan detta ske till priset av allvarliga bestående skador. Det är därför viktigt att det forskas på såväl nya behandlingsmetoder för sådana tillstånd och i vissa fall på de underliggande mekanismer som leder till bestående skador. I vilket fall som helst måste varje behandlings- eller forskningsåtgärd vidtas snabbt för att vara effektiv. Utan forskning kan resultaten för patienter som befinner sig i en nödsituation inte förbättras. Detta gäller särskilt de fall där risken för dödlig utgång eller allvarlig bestående skada är hög. Det finns många exempel på forskning som

kan vara till direkt nytta för berörda personer och som skulle kunna falla inom ramen för bestämmelserna i denna artikel. Det kan handla om användning av teknisk utrustning, t.ex. defibrillatorer som används för att få igång hjärtat efter ett hjärtstopp.

Forskning som inte kan vara till direkt nytta för den berörda personen handlar om att göra nya upptäckter, exempelvis om mekanismerna vid skallskador. Personen i fråga ska självklart även få standardbehandling parallellt men om forskningen i sig (t.ex. en datortomografiundersökning) inte är till direkt nytta för honom eller henne krävs det att den endast innebär minimal risk och obehag. Det är upp till staterna att i den nationella lagstiftningen reglera när och på vilka villkor sådan forskning får genomföras. Artikeln gäller alla som befinner sig i en nödsituation oberoende av om han eller hon är faktiskt beslutsoförmögen eller en underårig eller vuxen med begränsad rättslig handlingsförmåga.

I den förklarande rapporten hänvisas även till bestämmelsen i artikel 14 om att för det fall det råder osäkerhet om en persons beslutsförmåga ska det vidtas åtgärder för att utreda hur det förhåller sig i denna del. En person kan ha råkat ut för en olycka, t.ex. en bilolycka, utan att denne är medvetslös. Trots detta kan chocken efter olyckan innebära att ett samtycke inte utan vidare bör godtas.

Artikel 19 avser att ge ett särskilt skydd till personer som befinner sig i en nödsituation i samband med forskning. Forskningen ska därför ha godkänts med särskilt avseende på nödsituationer och den får inte medföra annat än minimala risker och obehag. I och med att nödsituationer kräver omedelbara åtgärder kan det inte krävas att en forskare ska börja leta i t.ex. arkiv för att utreda om någon har registrerat en invändning. Med tidigare uttalad invändning som forskaren har kännedom om avses att den potentiella försökspersonen har med sig ett registreringskort eller att någon som ledsagar honom informerar forskaren om detta.

Beträffande inhämtande av samtycke anförs i den förklarande rapporten att om och när en deltagare åter är i stånd att förstå information ska hon eller han tillfrågas om sitt fortsatta deltagande. Om så inte sker, men det finns tid för att inhämta tillstånd, ska detta ske för att fortsatt deltagande ska få ske.

4.9 Europarådets rekommendation om principer gällande skydd för hjälpbehövande vuxna

4.9.1 Inledning

Europarådets ministerkommitté antog den 23 februari 1999 en rekommendation, *Recommendation No. R (99) 4, Principles concerning the Legal Protection of Incapable Adults*, som alltså innehåller principer gällande det rättsliga skyddet för hjälpbehövande vuxna[53]. Det finns även ett förklarande meddelande till rekommendationen.

I inledningen anges att bakgrunden till rekommendationens tillkomst bl.a. är att den demografiska och medicinska utvecklingen har resulterat i ett ökat antal personer som, även om de är vuxna, p.g.a. försämringar eller brister i personlig förmåga inte kan bevaka sina intressen. Vidare har sociala förändringar lett till ett ökat behov av lagstiftning som ger den aktuella personkretsen ett adekvat skydd. Rekommendationen arbetades fram med olika rättsliga internationella instrument som inspirationskälla, bl.a. Europakonventionen och biomedicinkonventionen (se avsnitt 4.7 och 4.8 ovan).

Rekommendationen är indelad i fem delar. I den första delen om tillämpningsområdet anges att rekommendationen tar sikte på skyddet för vuxna som till följd av försämringar eller brister i personlig förmåga inte klarar av att på egen hand fatta beslut som berör deras personliga eller ekonomiska angelägenheter, eller som inte kan förstå, uttrycka eller agera utifrån sådana beslut och som till följd av detta inte kan bevaka sina intressen. Bristerna kan bero på psykisk oförmåga, sjukdom eller liknande orsaker.

De övriga fyra delarna innehåller totalt 28 principer som medlemsstaternas regeringar rekommenderas att införliva i sin lagstiftning. De fyra delarna rör styrande principer (princip 1–10), processuella principer (princip 11–17), ställföreträdarnas roll (princip 18–21) och åtgärder inom hälso- och sjukvårdsområdet (princip 22–28).

[53] I en svensk kontext brukar namnet på rekommendationen översättas på detta vis.

4.9.2 Styrande principer

Princip 1 – Respekt för mänskliga rättigheter

I princip 1 anges att skyddet för hjälpbehövande vuxna ska grundas på respekten för individen och individens värdighet. Lagar, procedurer och sedvänja som rör skyddet för hjälpbehövande vuxna ska baseras på respekt för individernas mänskliga rättigheter och grundläggande friheter.

Princip 2 – Flexibilitet i regelverk

I princip 2 står det bl.a. att regelverket avseende skyddsåtgärder och andra rättsliga åtgärder för att skydda hjälpbehövande ska utformas på ett sådant sätt att det kan tillämpas oberoende av den enskildes grad av oförmåga i olika situationer. Lämpliga åtgärder ska kunna sättas in i nödsituationer. Regelverket ska erbjuda enkla och billiga lösningar. Som exempel på sådana lösningar nämns i det förklarande meddelandet att det inom sjukhusen ges möjlighet att inom vissa gränser göra bedömningar och fatta beslut eller att ställföreträdare med strikt avgränsade befogenheter utses av administrativa myndigheter. Bland skyddsåtgärderna måste det enligt princip 2 finnas sådana som inte nödvändigtvis inskränker individens rättsliga handlingsförmåga.

Enligt det förklarande meddelandet bör det vid utformningen av regelverket tas hänsyn till att en ställföreträdares[54] behörighet i vissa fall kan begränsas till en specifik handling. Det kan finnas fall där det inte finns behov av att utse någon ställföreträdare; när samtycke till t.ex. en medicinsk åtgärd måste ges kan en domstol eller ett annat organ lämna samtycket. Det bör enligt princip 2 övervägas att ge möjlighet för den utsedda personen att fatta beslut tillsammans med den hjälpbehövande och att ge möjlighet för den berörda personen att utse mer än en ställföreträdare.

Vidare bör åtgärder övervägas som gör det möjligt för personer att på förhand utse någon som kan fatta beslut för deras räkning när de inte själva kan ta ställning. I meddelandet påpekas att framtidsfullmakter kommit att utnyttjas allt mer i vissa rätts-

[54] I den engelska versionen används uttrycket ”representative”.

system. Några typiska problem med fullmakter av detta slag lyfts dock fram. För det första är bruket av fullmakter beroende av vad som sker med fullmakten när fullmaktsgivaren förlorar sin rättshandlingsförmåga. Om fullmakten enligt det nationella rättssystemet förlorar sin verkan i en sådan situation måste en undantagsregel införas med innebörd att fullmakten under särskilt angivna förutsättningar (och med inbyggda spärrar) kan fortsätta att gälla även sedan hjälpbehovet har inträtt. Om huvudregeln däremot är att fullmakten fortsätter att gälla bör lagstiftaren överväga vilka spärrar som behövs i rättssystemet sedan fullmaktsgivaren förlorat sin rättshandlingsförmåga.

I princip 2 betonas slutligen att det bör övervägas att ge närstående eller nära vänner en uttrycklig rätt att för den hjälpbehövande fatta vissa beslut om de närstående ändå har en laglig rätt att företräda den enskilde i andra angelägenheter. Detta gäller särskilt rutinåtgärder eller åtgärder av mindre ingripande karaktär som hänför sig till hälsan eller personliga förhållanden. Enligt det förklarande meddelandet pekar principen på fördelarna med att låta familjemedlemmar få något slags laglig ställföreträdarfunktion vid utförandet av de sysslor som de i många fall de facto tar hand om för en hjälpbehövande anhörig. Om nödvändigt skydd och assistans kan tillhandahållas av familjemedlemmar finns det i vissa fall inte behov av några formella åtgärder.

Princip 3 – Maximalt bevarande av förmåga

Enligt princip 3 ska regelverket så långt som möjligt ta hänsyn till att det kan finnas olika grader av oförmåga och att denna kan variera från tid till annan. Därför ska en skyddsåtgärd inte automatiskt leda till att den hjälpbehövande berövas hela sin rättsliga handlingsförmåga.[55] Samtidigt måste det vara möjligt att ta till en sådan åtgärd när det visar sig nödvändigt för att skydda personen i fråga. Arrangemang bör övervägas som innebär att den hjälpbehövande ges tillstånd av ställföreträdaren att agera självständigt i en viss angelägenhet eller på ett visst område, trots att det

[55] I princip 3 lyfts rätten att rösta och att upprätta testamente särskilt fram som sådana rättigheter som en hjälpbehövande person inte per automatik ska fråntas. Detsamma gäller rätten att samtycka till eller vägra ett ingripande på sjukvårdsområdet.

i och för sig finns ett hjälpbehov. I det förklarande meddelandet anförs att principen om att den hjälpbehövandes förmåga att själv fatta beslut ska tas tillvara gäller även inom hälso- och sjukvårdsområdet.

Princip 4 – Offentlighet

I princip 4 behandlas frågan om offentlighet. Enligt principen ska man väga nackdelarna med att offentliggöra skyddande åtgärder eller olika arrangemang för en hjälpbehövandes räkning mot det skydd som den hjälpbehövande och tredje man i sina fall får.[56]

Princip 5 – Nödvändighet och subsidiaritet

I princip 5 anges att ingen skyddsåtgärd får genomföras för en hjälpbehövande vuxen såvida inte skyddsåtgärden är nödvändig. Med ”nödvändig” avses enligt det förklarande meddelandet att åtgärden måste vara nödvändig för att skydda personen eller dennes intressen eller välfärd. Med ”skydd” avses skydd mot fara eller risk, t.ex. risken att förlora en förmån eller en möjlighet som annars hade stått till buds. Vid bedömningen av om en skyddsåtgärd är nödvändig måste bl.a. hänsyn tas till de personliga omständigheterna och individens behov samt om något mindre formellt arrangemang eller assistans från familjemedlemmar kan utgöra ett alternativ.

Om personen i fråga lämnar ett oreserverat och fritt samtycke till skyddsåtgärden och han eller hon anses förmögen att fatta det aktuella beslutet om samtycke, får den dock vidtas enligt princip 5. Således kan en person (som lider av t.ex. Alzheimers sjukdom i ett tidigt skede) vilja vidta t.ex. en skyddsåtgärd för att skydda sig mot kommande oförmåga.

[56] Enligt det förklarandet meddelandet bör behovet av offentliggörande av vissa typer av åtgärder noggrant analyseras, liksom frågan om på vilket sätt offentliggörandet bör ske. Således kan t.ex. ett register avseende de som påverkas av en åtgärd vara mindre stigmatiserande än ett offentligt meddelande eller en anmärkning på ett födelsebevis. Behovet av att undvika stigmatisering i onödan är uppenbart.

Princip 6 – Proportionalitet

Princip 6 behandlar proportionalitetsaspekter. En åtgärd som har visat sig vara nödvändig måste också vara proportionerlig i relation till den hjälpbehövandes egen förmåga och skräddarsydd för hans eller hennes behov. Inskränkningar i rättshandlingsförmågan och personens fri- och rättigheter ska hållas på ett minimum med beaktande av vilket mål som ska uppnås med åtgärden. Principen innebär ett avståndstagande från lagregler som innebär ett automatiskt fråntagande av rättshandlingsförmågan eller betydande inskränkningar av rättshandlingsförmågan som inte är situationsanpassade.

Princip 7 – Rimliga och effektiva förfaranden

Det ska finnas rimliga och effektiva förfaranden för att ge hjälpbehövande vuxna skydd. Ett adekvat procedurmässigt skydd ska tillhandahållas för att säkerställa deras mänskliga rättigheter och för att förhindra missbruk. Enligt det förklarande meddelandet är det särskilt viktigt att vara medveten om risken för att användningen av en välfärdsterminologi kan skymma den verkliga karaktären av de handlingar som görs. En åtgärd som benämns skyddsåtgärd eller assistans kan i själva verket, ur den hjälpbehövandes synvinkel, vara en kränkning av de mänskliga rättigheterna och friheterna.

Princip 8 – Den hjälpbehövandes intressen och välfärd ska komma i främsta rummet

Princip 8 innebär att hjälpbehövandes intressen och välfärd ska komma i främsta rummet när en skyddsåtgärd anordnas och genomförs. Enligt det förklarande meddelandet kan i vissa fall hänsyn behöva tas till andra intressen. Således kan andra personer – t.ex. de som vårdar den hjälpbehövande och i vissa fall grannar eller allmänhet – ha intressen som måste beaktas.

Valet av den person som ska fungera som ställföreträdare ska enligt princip 8 huvudsakligen styras av personens lämplighet att skydda och verka för den hjälpbehövandes intressen och välfärd. I det förklarande

meddelandet anges att den hjälpbehövandes familj har en viktig roll men att det i många familjer kan uppstå allvarliga intressekonflikter. Den nationella lagstiftningen måste ta hänsyn till att detta kan påverka en familjemedlems lämplighet (jfr dock princip 9).

Princip 9 – Respekt för personens önskemål och uppfattning

Den hjälpbehövandes tidigare och nuvarande önskemål och uppfattning ska så långt som det är möjligt och rimligt fastställas och dessutom beaktas och respekteras när en skyddsåtgärd ska genomföras (princip 9). Principen innebär uttryckligen att personens önskemål om vem som ska fungera som representant ska beaktas och, så långt det är möjligt, även respekteras. Vidare innebär principen att den som representerar eller hjälper en hjälpbehövande ska ge honom eller henne adekvat information när detta är lämpligt och möjligt, så att vederbörande kan få ge uttryck för sin åsikt. Detta är särskilt viktigt när det gäller beslut av större vikt för den hjälpbehövande.

Princip 10 – Samråd

I princip 10 står det att inför anordnandet av en skyddsåtgärd ska samråd hållas med dem som har ett nära intresse i den hjälpbehövandes välfärd, t.ex. i egenskap av ställföreträdare eller nära familjemedlem. Den nationella lagstiftningen har att peka ut både vilka personer som träffas av samrådsskyldigheten och vilka effekter samrådet – eller avsaknad av sådant – kan ha.

4.9.3 Processuella principer

Tredje delen innehåller processuella principer. I princip 11 anges att det måste finnas tillräckligt många som är behöriga att väcka talan om skyddsåtgärder för att behovet av sådana åtgärder ska kunna bli tillgodosett i alla de situationer där detta är aktuellt. Det anges vidare att personen som berörs ska bli informerad, på ett sätt som han eller hon förstår, om att en talan väcks som kan påverka hans eller hennes rättshandlingsförmåga och utövandet av hans eller

hennes rättigheter eller andra intressen. Detta är dock inte nödvändigt om sådan information uppenbarligen är utan betydelse för personen i fråga eller skulle medföra en allvarlig hälsorisk. Bestämmelsen knyter an till artikel 6 i Europakonventionen.

I princip 12 behandlas handläggningen av mål eller ärenden om skyddsåtgärder. Det ska finnas fullgoda procedurer för utredning och bedömning av en individs personliga förmåga. Ingen åtgärd som inskränker en persons rättshandlingsförmåga får vidtas utan att den person som vidtar åtgärden först har sett den hjälpbehövande eller kan bilda sig en uppfattning om den hjälpbehövandes status och en aktuell redogörelse från minst en kvalificerad expert har avgetts. Redogörelsen ska vara skriftlig. Vidare ska den som berörs ska ha rätt att höras personligen i alla rättegångsförfaranden som kan påverka hans eller hennes rättsliga handlingsförmåga (princip 13).

I princip 14.1 anges att skyddsåtgärderna ska gälla endast för en begränsad tid, om det är möjligt och lämpligt. Enligt principen bör även periodiska utvärderingstillfällen komma under övervägande. Undantag från kravet på tidsbegränsningar kan, enligt det förklarande meddelandet, vara acceptabla, t.ex. om den hjälpbehövande lider av demenssjukdom som han eller hon inte förväntas tillfriskna ifrån. Enligt princip 14.2 bör skyddsåtgärderna också omprövas när förhållandena ändras, särskilt när det gäller ändringar i den hjälpbehövandes tillstånd. Dessa ska upphöra, om förutsättningarna för dem inte längre föreligger. Vidare ska det finnas adekvata rättigheter att överklaga.

I princip 15 regleras intermistiska beslut. I brådskande situationer ska provisoriska åtgärder kunna sättas in och då ska principerna 11–14 tillämpas i största möjliga utsträckning.

I princip 16 anges att det ska finnas en adekvat kontroll av användningen av skyddsåtgärder och av ställföreträdarnas handlingar och beslut. I det förklarande meddelandet sägs dock att alltför strikt kontroll, och då särskilt av mindre formella åtgärder, kan vara kontraproduktiv och i praktiken innebära att skyddsåtgärderna inte kommer till användning. Vidare måste hänsyn tas till att höga kostnader kan komma att hindra åtgärder som under andra omständigheter skulle kunna vara fördelaktiga för de hjälpbehövande. Princip 17 rör bl.a. åtgärder för att säkerställa att ett

tillräckligt antal kvalificerade personer kan engageras som ställföreträdare och assistenter åt hjälpbehövande.

4.9.4 Ställföreträdarnas roll

I princip 18 i rekommendationens fjärde del behandlas vissa frågor om automatiskt ställföreträdarskap som finns i en del länder, t.ex. att en hjälpbehövande utan särskilt myndighetsbeslut kan representeras av sina föräldrar även sedan han eller hon har uppnått myndig ålder.

I princip 19 redogörs för begränsningar i ställföreträdarnas behörighet. Nationell lag ska avgöra vilka rättshandlingar som anses vara av så strikt personlig karaktär att de inte kan utföras genom en ställföreträdare. I det förklarande meddelandet nämns att enighet torde råda om att vissa handlingar är av en sådan karaktär att en ställföreträdare aldrig ska kunna utföra dessa. Så är fallet med att rösta, ingå äktenskap, adoptera eller erkänna ett faderskap. Delade meningar kan däremot råda om hur långt en ställföreträdares behörighet ska sträcka sig i frågor om upprättande, ändring eller upphävande av testamente för den hjälpbehövandes räkning, organdonation eller skilsmässoangelägenheter. Det är även de nationella reglerna som får avgöra om vissa beslut av en ställföreträdare behöver godkännas av domstol eller något annat organ. Här nämner det förklarande meddelandet som exempel samtycke till vissa allvarliga eller kontroversiella åtgärder på hälso- och sjukvårdsområdet.

Ställföreträdares skadeståndsansvar behandlas i princip 20. I princip 21 anges att nationell lag ska reglera frågor om ersättning och gottgörelse för utgifter för dem som har utsetts att företräda eller hjälpa en person. Skillnader kan göras mellan dem som agerar yrkesmässigt och andra samt mellan dem som har hand om personliga respektive ekonomiska angelägenheter. Frågor om ersättning är enligt det förklarande meddelandet angelägna i praktiken. Det står där att det inte lär finnas något som talar emot att den som har betydande egendom också ersätter sin representant med egna medel. Annorlunda förhåller det sig när den enskildes tillgångar är blygsamma och visst offentligt bistånd kan tyckas vara både nödvändigt och önskvärt.

4.9.5 Åtgärder inom hälso- och sjukvårdsområdet

Rekommendationens femte del handlar om åtgärder inom hälso- och sjukvårdsområdet och den omfattar varje handling som av hälsoskäl utförs yrkesmässigt på en person, framförallt förebyggande hälsoåtgärder, diagnostik, behandling, rehabilitering och forskning. I den inledande texten i det förklarandet meddelandet anförs att denna del av rekommendationen bygger på Europakonventionen och biomedicinkonventionen (se avsnitt 4.7 och 4.8 ovan). Enligt meddelandet är ett av skälen till att rekommendationen innehåller principer för åtgärder inom hälso-och sjukvården att biomedicinkonventionen inte reglerar vissa frågor. Rekommendationens principer i denna del tar sikte på att den hjälpbehövande ska ha ett visst skydd när det kan förutses att personen har behov av en åtgärd på hälso- och sjukvårdsområdet.

Princip 22 – Samtycke

I första punkten i princip 22 står det att när en vuxen i praktiken kan lämna ett fritt och informerat samtycke till en viss medicinsk åtgärd får denna bara genomföras med dennes samtycke. Detta gäller, enligt det förklarande meddelandet, även om personen i fråga i och för sig är föremål för skyddsåtgärder. Den person som ska vidta åtgärden ska aktivt inhämta samtycket. Ibland kan det föreligga oenighet, t.ex. mellan en läkare och en anhörig, beträffande frågan om en person kan fatta ett beslut eller inte. Enligt det förklarande meddelandet kan det då bli nödvändigt att överlämna frågan till en myndighet.

I andra punkten anges att om den hjälpbehövande inte är kapabel att lämna ett fritt och informerat samtycke till en åtgärd får denna likväl genomföras. Detta förutsätter dock att åtgärden är till direkt nytta för den hjälpbehövande och att tillstånd till åtgärden har getts av den hjälpbehövandes ställföreträdare eller en person eller ett organ som enligt lag kan lämna ett sådant tillstånd.[57] I det förklarande meddelandet påpekas att principerna 8–10 även gäller

[57] Bestämmelserna om ”direkt nytta” för patienten och samtycke från en ställföreträdare eller någon som genom lag träder i patientens ställe återfinns även i artikel 6 i biomedicinkonventionen som det hänvisas till i det förklarande meddelandet.

åtgärder inom hälso- och sjukvården, vilket innebär att en hjälpbehövandes tidigare uttalade inställning kan komma att få betydelse för om en åtgärd får genomföras eller inte (jfr princip 27).

I tredje punkten står det att överväganden bör göras kring hur man genom lagstiftning kan låta lämpliga myndigheter, personer eller organ ge tillstånd till åtgärder av olika slag i de fall då den hjälpbehövande inte själv kan lämna ett fritt och informerat samtycke och inte heller har en representant med sådan behörighet. Vidare ska övervägas om domstolar eller något annat organ ska kunna ge tillstånd till åtgärder som är särskilt ingripande.

Det förklarande meddelandet pekar på att det kan finnas många situationer då det krävs en mindre eller rutinartad behandling av ett slag som inte aktualiseras vid brådskande fall. En sådan behandling kan vara av lätt invasiv karaktär men inte sådan att det motiverar vare sig att en ställföreträdare utses eller att tillstånd söks från domstol eller någon annan myndighet. Som exempel anges när en vårta som orsakar obehag fryses bort eller när ett sår sys för att det ska läka bättre. Den typen av åtgärder genomförs i praktiken utan samtycke eller tillstånd. Om det inte finns något lagstöd för någon att agera i en sådan situation kan åtgärdens laglighet ifrågasättas. Ingen läkare förtjänar att arbeta i ett sådant rättsligt vakuum. Det är dock inte i någons intresse att det krävs en rättslig procedur i sådana fall, bara för att en representant ska utses. Det finns därför starka skäl för att låta läkarna själva ge tillstånd till vissa mindre åtgärder medan särskilt ingripande behandlingsåtgärder skulle kunna kräva tillstånd från någon särskilt utsedd företrädare, en domstol eller något annat organ. Enligt det förklarande meddelandet innebär rekommendationens betoning på proportionalitet och att legala åtgärder ska tillgripas först om andra arrangemang är otillräckliga (”proportionality” och ”subsidiarity”) att det måste betraktas som normalt att en vuxen hjälpbehövande saknar en representant med omfattande behörighet. Detta är något som bör välkomnas snarare än beklagas men betyder också att viss möda måste läggas på att säkerställa att det inte finns några rättsliga tomrum.

Även mekanismer för slitande av eventuella konflikter i samtyckesfrågor mellan olika personer eller organ bör komma under övervägande (fjärde punkten). En sådan situation kan nämligen uppstå när två ställföreträdare, varav den ene har generell

behörighet och den andre behörighet på hälso- och sjukvårdsområdet, är oeniga om vilken behandling den hjälpbehövande ska ges. I det förklarande meddelandet diskuteras en lösning enligt vilken ställföreträdare med generellt bemyndigande konsulteras men inte ges rätten att förbjuda, påtvinga eller fördröja en behandling. Enligt meddelandet är dock flera andra angreppssätt i denna känsliga fråga tänkbara. Huvudsaken är att det i lagstiftningen finns medel för att komma till rätta med oeniga företrädare och att dessa medel är i överensstämmelse med rekommendationens övriga principer, särskilt de som handlar om mänskliga rättigheter och den berörda personens intressen och välfärd.

Princip 23 – Samtycke (alternativa regler)

I princip 23 ges alternativa regler om samtycke, vilka blir aktuella om en medlemsstat inte tillämpar princip 22.1 och 22.2. Trots att en hjälpbehövande är föremål för en skyddsåtgärd som innebär att en viss åtgärd på hälso- och sjukvårdsområdet bara är tillåten efter tillstånd av ett organ eller en person enligt lag, ska den hjälpbehövande tillfrågas om samtycke till åtgärden, om han eller hon har förmåga att lämna samtycke. I de fall då en person, enligt lag, inte kan ge ett fritt och informerat samtycke till en åtgärd, får den likväl genomföras om den är till direkt nytta för personen och tillstånd har getts av hans eller hennes ställföreträdare eller av en sådan myndighet eller person som pekas ut i lag. Lagen ska innehålla föreskrifter som tillåter att personen i fråga hörs av ett oberoende organ innan någon viktigt medicinsk åtgärd genomförs.

Princip 24 – Undantagsfall

Enligt princip 24 kan särskilda regler gälla i nationell lag för speciella åtgärder som kräver ett extra skydd för dem som berörs. Reglerna kan vila på internationella dokument. De kan också innebära avvikelser från kravet på att åtgärden ska vara till direkt nytta för personen som berörs. Detta förutsätter dock att det extra skydd som ges personen syftar till att minimera risken för missbruk eller oegentligheter.

Enligt det förklarande meddelandet kan ”nyttobegreppet” ibland behöva modifieras, t.ex. om någon befinner sig i ett permanent vegetativt tillstånd, dvs. är medvetslös och hålls vid liv på konstgjord väg. Begreppet är även svårt att tillämpa i de fall där en åtgärd inte innebär annat än att döendets naturliga process förlängs på konstgjord väg i några minuter eller timmar. Varje modifikation av begreppet inom sådana områden måste balanseras av extra skydd av den som berörs, för att förhindra missbruk eller oegentligheter. Det påpekas att biomedicinkonventionen i undantagsfall tillåter åtgärder som inte är till direkt nytta för patienten (artikel 17.2).

Princip 25 – Skydd för vuxna med en mental störning

Enligt princip 25 är det möjligt att sätta in en behandlande åtgärd för en hjälpbehövande med mental störning av allvarligt slag, trots att samtycke till åtgärden inte finns. En förutsättning är att det är sannolikt att personen kommer att lida allvarlig skada om han eller hon inte får behandlingen. Bestämmelsen förutsätter att det finns skyddande villkor i lag som inkluderar tillsyn, kontroll och överklagandeprocedurer.[58]

Princip 26 – Tillåtliga åtgärder i akuta situationer

Princip 26 behandlar samtyckesfrågan i nödsituationer. Om samtycke från patienten eller tillstånd från berört organ inte kan inhämtas, får medicinskt nödvändiga åtgärder genast genomföras. Enligt det förklarande meddelandet, där det hänvisas till artikel 8 i biomedicinkonventionen, är det inte endast livshotande situationer som omfattas av undantaget utan även sådana där medicinska åtgärder är nödvändiga och inte kan avvaktas.

[58] Bestämmelsen anknyter till artikel 7 i biomedicinkonventionen.

Princip 27 – Tillämpningen av vissa principer gällande skyddsåtgärder

Syftet med del 5 i rekommendationen är inte att peka ut en ställföreträdare. Mot den bakgrunden är inte heller rekommendationens alla processuella principer tillämpliga för hälso- och sjukvårdsområdet. I första punkten anges att princip 8–10 ska tillämpas vid åtgärder inom hälso- och sjukvårdsområdet. Dessutom gäller enligt andra punkten att man särskilt, och i enlighet med vad som sägs i princip 9, ska beakta tidigare önskemål från en patient som vid tidpunkten för en åtgärd inte kan ta ställning i frågan. Vidare framhålls i det förklarande meddelandet att det är självklart att princip 1 om respekt för mänskliga rättigheter alltid är tillämplig, även vid åtgärder inom hälso- och sjukvårdsområdet.

Princip 28 – Tillåtliga specialregler gällande vissa angelägenheter

Nationell lagstiftning kan, enligt princip 28, innehålla särregleringar om det är nödvändigt med hänsyn till den allmänna säkerheten, i brottsförebyggande syfte, av hälsovårdsskäl eller för att värna andra människors fri- och rättigheter. I det förklarande meddelandet nämns som exempel smittskyddslagstiftning och lagstiftning om psykiatrisk tvångsvård.

4.10 Europarådets rekommendation om principer gällande framtidsfullmakter och förhandsdirektiv

4.10.1 Inledning

Den 9 december 2009 antog Europarådets ministerkommitté en rekommendation om principer gällande *continuing powers of attorney* och *advance directives* (i detta avsnitt benämnda framtidsfullmakter och förhandsdirektiv)[59]. Rekommendationen ansluter till de principer som ligger till grund för 1999 års rekommendation

[59] Recommendation CM/Rec (2009)11 of the Committee of Ministers to member states on principles concerning continuing powers of attorney and advance directives for incapacity.

om principer gällande skydd för hjälpbehövande vuxna (se avsnitt 4.9 ovan). Den består av tre delar och innehåller 17 principer. Europarådet har i en resolution 2012 rekommenderat medlemsstaterna att tillämpa rekommendationen.[60]

Rekommendationen är avsedd att utgöra ett stöd vid utformningen av regler för bl.a. framtidsfullmakter. Den betonar vikten av den enskildes självbestämmande[61] men ger inte uttryck för några särskilda preferenser när det gäller hur olika frågor bör hanteras eller lösas. Rekommendationen sätter dock fokus på en rad frågor som måste övervägas vid införandet av lagstiftning om på området samt ger i vissa fall exempel på möjliga lösningar.

Av den förklarande rapporten framgår att avsikten med rekommendationen är att uppmärksamma de medlemsstater som är i färd med att anta eller överväger att utarbeta lagstiftning på området på möjligheten att införa eller förfina metoder som möjliggör självbestämmande.

I rekommendationen görs skillnad mellan framtidsfullmakter och förhandsdirektiv (princip 2). Med framtidsfullmakt avses en fullmakt från en beslutsoförmögen vuxen som ska fortsätta vara i kraft eller träda i kraft i händelse av fullmaktsgivarens beslutsoförmåga. Med förhandsdirektiv avses instruktioner eller önskemål från en beslutsförmögen vuxen i frågor som kan uppstå för det fall han eller hon skulle komma att bli beslutsoförmögen i framtiden. I den förklarande rapporten anges att förhandsdirektiv omfattar såväl bindande instruktioner som rena önskemål. Som exempel nämns önskemål riktade till hälso- och sjukvårdspersonal, socialarbetare och en utsedd fullmäktig enligt en framtidsfullmakt.

[60] Se punkten 6.1. i Protecting human rights and dignity by taking into account previously expressed wishes of patients, Resolution 1859 (2012).

[61] I artikel 1 anges att staterna bör främja självbestämmande för beslutsoförmögna vuxna i händelse av framtida beslutsoförmåga, i form av continuing powers of attorney och advance directives. I enlighet med principerna om självbestämmande och subsidiaritetsprincipen bör staterna överväga att ge dessa principer företräde framför andra skyddsåtgärder.

4.10.2 Framtidsfullmakter

I fråga om framtidsfullmakter finns i rekommendationen principer gällande:

- fullmaktens innehåll (princip 3),
- att utse en fullmäktig (princip 4),
- formkrav (princip 5),
- återkallelse (princip 6),
- ikraftträdande (princip 7),
- certifiering, registrering och underrättelse (princip 8),
- att bevara rättshandlingsförmåga (princip 9),
- fullmäktigens roll (princip 10),
- intressekonflikter (princip 11),
- tillsyn (princip 12), och
- upphörande (princip 13).

I artikel 5.1 anges som grundläggande krav att en framtidsfullmakt ska vara skriftlig. En person som har beslutsförmåga ska ha möjlighet att återkalla framtidsfullmakten när som helst (princip 6). I detta avsnitt behandlas endast princip 7 om ikraftträdande och princip 10 om fullmäktigens roll närmare.

Princip 7 – Ikraftträdande

I princip 7 framhålls att medlemsstaterna dels bör reglera hur ikraftträdandet ska ske, dels överväga hur en persons beslutsoförmåga ska fastställas och vilken utredning som ska krävas i det hänseendet.

I den förklarande rapporten understryks vikten av att fullmaktsgivaren informeras om framtidsfullmaktens ikraftträdande, i den mån han eller hon har förmåga att ta till sig sådan information. Det konstateras också att nära anhöriga till fullmaktsgivaren kan ha ett intresse av att bli informerade om att fullmäktigen avser att använda sig av framtidsfullmakten.

I rapporten framförs vidare att ikraftträdandefrågan kan lösas på flera olika sätt och att metodvalet ytterst beror på i vilken utsträckning myndighetsinblandning är önskvärd. Nackdelarna med myndighetsinblandning – ofta en fördröjning av framtidsfullmaktens användning och merarbete för myndigheterna – måste vägas mot behovet av att en framtidsfullmakt möter acceptans från tredje man. Acceptansen kan vara lägre om ikraftträdandet grundar sig på fullmäktigens egen bedömning än om fullmäktigen kan presentera ett intyg från en myndighet.

Princip 10 – Fullmäktigens roll

I princip 10 slås fast att fullmäktigen ska handla i enlighet med framtidsfullmakten och i fullmaktsgivarens intresse. Fullmäktigen ska också i möjligaste mån regelbundet informera och rådgöra med fullmaktsgivaren. Fullmaktsgivarens uttryckta eller förmodade vilja ska i möjligaste mån beaktas. Fullmäktigen ska kunna visa att uppdraget utförs på ett korrekt sätt genom att dokumentera sina förehavanden på ett lämpligt sätt.

När det gäller dokumentationsskyldigheten framhålls i den förklarande rapporten att omfattningen av denna skyldighet kan bero på uppdragets karaktär och att den måste vara proportionerlig. Det framhålls att det normalt kan förväntas att fullmäktigen sparar t.ex. dokumentation rörande större beslut. Det framhålls vidare att det är lämpligt att regelbundet föra anteckningar, t.ex. i fråga om rättshandlingar avseende personliga angelägenheter. Dokumentationen ska kunna läggas fram när uppdraget upphör[62]. Den måste också kunna tillhandahållas en tillsynsmyndighet eller en sådan tredje person som fått i uppdrag av fullmaktsgivaren att övervaka fullmäktigens verksamhet.

[62] Exempelvis för det fall fullmaktsgivaren återfår sin rättshandlingsförmåga, avlider, eller får en av samhället utsedd företrädare.

4.10.3 Förhandsdirektiv

Rekommendationen innehåller principer om förhandsdirektivs innehåll, verkan, form och återkallande (principerna 14–17). Förhandsdirektiv kan avse dels hälsa, välfärd och andra personliga angelägenheter, dels ekonomiska och finansiella frågor, dels val av företrädare när en sådan ska utses.

I artikel 15 står det att staterna bör besluta i vilken utsträckning förhandsdirektiv ska ha bindande verkan. Förhandsdirektiv som inte har bindande verkan bör behandlas som uttryck för önskemål om att få respekt. Det anges även att staterna bör behandla frågan om de situationer som uppstår när det har skett väsentlig förändring av omständigheterna.

Av princip 16 framgår att staterna bör överväga om förhandsdirektiv, eller vissa typer av sådana direktiv, ska vara skriftiga eller registreras, för de fall de är avsedda att ha bindande verkan. Det anges även att staterna bör överväga vilka andra bestämmelser och mekanismer som kan krävas för att säkerställa sådana förhandsdirektivs giltighet och verkan.

Förhandsdirektiv ska kunna återkallas när som helst och utan formaliteter (princip 17).

4.11 WHO:s deklaration om patienträttigheter

WHO har i sin deklaration om patienträttigheter[63] från 1994 uttalat ett antal principer för patienters rättigheter. Enligt dokumentets inledning ska deklarationen ses som ett medel för att förbättra medborgarnas och patienternas delaktighet i vård och vårdfrågor. Deklarationen är uppbyggd i sex delar: mänskliga rättigheter och värderingar inom hälso- och sjukvården, information, samtycke, sekretess, särskilda frågor och slutprinciper. I detta avsnitt ligger fokus framförallt på principerna om information och samtycke (del 2 respektive 3).

I deklarationen slås fast att var och en har självbestämmanderätt (princip 1.2). Enligt princip 2.2 har patienter bl.a. rätt till fullständig information om sitt hälsotillstånd (inklusive medicinska

[63] A Declaration on the Promotion of Patients´ Rights in Europe.

fakta), föreslagna medicinska åtgärder (inklusive potentiella risker och nyttan med varje enskild åtgärd), alternativa behandlingsåtgärder (inklusive effekten av att avstå behandling) samt om diagnos, prognos och hur behandlingen fortskrider. Patienten får undanhållas information endast om det finns anledning att anta att informationen skulle orsaka honom eller henne allvarlig skada (princip 2.3). Informationen ska vara lättbegriplig och på ett språk som patienten förstår (princip 2.4). Patienten har även en rätt att avstå från information och att välja vem, om någon, som bör få informationen i hans eller hennes ställe (princip 2.5 och 2.6). Patienter ska ha möjligheten att få till stånd en ”second opinion” (princip 2.7).

När det gäller samtycke sägs i deklarationen att patientens informerade samtycke är en förutsättning för varje medicinsk åtgärd (princip 3.1). En patient har rätt att vägra eller avbryta en medicinsk åtgärd; följderna av detta måste dock förklaras noggrant för patienten (princip 3.2). Samtycke kan presumeras i brådskande fall där patienten inte är kapabel att uttrycka sin vilja, om det inte genom en tidigare viljeyttring är uppenbart att patienten skulle ha vägrat samtycke i den aktuella situationen (princip 3.3). I ett brådskande fall kan en ställföreträdares samtycke undvaras endast om det inte är möjligt att i tid inhämta sådant samtycke (princip 3.4).

Även när en ställföreträdare måste samtycka till en åtgärd ska patienten i möjligaste mån själv engageras i beslutsprocessen (princip 3.5). När en legal företrädare vägrar att lämna samtycke till en åtgärd som läkaren anser vara i patientens intresse måste beslutet kunna hänskjutas till domstol eller någon form för skiljedomsförfarande (princip 3.6). I alla andra situationer där patienten inte kan lämna samtycke och det inte heller finns någon företrädare, ska det vidtas åtgärder för ett alternativt beslutsförfarande[64]. Då ska hänsyn tas till vad som är känt om patientens önskemål och, i möjligaste mån, vad som kan förmodas vara patientens önskemål (princip 3.7).

Patientens samtycke krävs vidare för deltagande i vetenskaplig forskning. Ingen forskning bör ske på personer som inte kan uttrycka sin vilja, såvida inte samtycke från en ställföreträdare har

[64] ”substitute decision making process”.

inhämtats och forskningen kan antas vara i patientens intresse. Det får dock göras undantag från kravet på att forskningen ska vara i patientens intresse; beslutsoförmögna personer får involveras i observationsstudier som inte är till direkt nytta för dem under förutsättning att de inte motsätter sig det, att risken och obehaget är minimalt, att forskningen är av betydande värde och att inga andra metoder eller andra deltagare finns tillgängliga (princip 3.10).

Patientens samtycke krävs även för bevarande och användning av delar av den mänskliga kroppen. Samtycke kan presumeras när dessa ska användas vid diagnosticering, behandling och vård av patienten själv (princip 3.8).

Om patienten inte själv kan utnyttja rättigheterna i deklarationen ska rättigheterna i stället kunna utövas av hans eller hennes ställföreträdare eller av en person som patienten själv har utsett. När ingen sådan representant finns att tillgå ska åtgärder vidtas för att säkerställa att patienten kan representeras på annat sätt (princip 6.4).

5 Yrkesetiska riktlinjer

5.1 Inledning

I detta kapitel redogörs inledningsvis allmänt för hur olika yrkesetiska riktlinjer avseende vård och omsorg samt forskning förhåller sig till lagstiftningen på områdena. Därefter ges exempel på några centrala yrkesetiska riktlinjer som är relevanta att beakta inom ramen för denna utredning, dels internationella riktlinjer som t.ex. Helsingsforsdeklarationen och Genèvedeklarationen, dels nationella riktlinjer som t.ex. Svenska läkarförbundets etiska regler.

5.2 De yrkesetiska riktlinjerna och lagstiftningen

Inom hälso- och sjukvården (inklusive tandvården[1]) finns ett personligt yrkesansvar relaterat till hur personalen ska utföra sitt arbete i olika avseenden. Att yrkesutövaren har en legitimation för utövandet av sitt yrke ställer särskilda krav på honom eller henne och det finns möjligheter till sanktioner, exempelvis genom återkallande av legitimationen, för det fall yrkesutövaren inte följer kraven. För personal som utför uppgifter inom socialtjänsten (inklusive verksamhet enligt lagen [1993:387] om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS) finns inget motsvarande offentligrättsligt personligt yrkesansvar som det inom hälso- och sjukvården.

Personalen inom vården och omsorgen styrs inte enbart av bindande regler i form av bestämmelser i lagar, förordningar och andra författningar. Det finns också en rad yrkesetiska riktlinjer för olika yrkesgrupper, varav en del är generella och andra är

[1] Se 1 kap. 2 § patientsäkerhetslagen (2010:659).

ämnesspecifika. Etiken kan i grunden sägas ha mer med människans inre hållning och samvete att göra, medan lagar och andra föreskrifter främst är till för att reglera människors beteende. All mänsklig samvaro kan inte regleras fullt ut genom författningar. I olika utsträckning överlämnas i slutändan åt den som berörs av en regel att på eget ansvar avgöra hur han eller hon i ska besluta eller agera i en viss situation. Lagar och andra författningar sätter upp de väsentliga ramarna men de anger inte alltid i detalj hur varje enskild situation i praktiken ska lösas.[2]

I ett demokratiskt samhälle kan rättsordningen sägas innebära en form av generell konfliktlösning, som är till för att ge stadga åt samhället och trygga medborgarnas rättssäkerhet. Inom lagstiftningsprocessen har etiska överväganden alltid ingått som en del, även om dessa inte tidigare har redovisats lika klart som under senare tid. I motsats till vad som gäller för etiken så upprätthålls rättsordningen av rättssamhällets sanktionssystem som ytterst tillämpas och kontrolleras av domstolarna. När ny lagstiftning ska utformas är det relevant att beakta och – så långt det är möjligt och lämpligt – förebygga uppkomsten av konflikter mellan etiska normer och rättsliga regler.[3]

Även vid tolkningen av bestämmelser i lagar och andra författningar kan etiska överväganden förekomma. Yrkesetiska riktlinjer kan här fylla en funktion, inte minst på områden där den rättsliga regleringen är sparsam eller helt saknas. I vissa fall kan riktlinjerna användas som tolkningsunderlag och utfyllnad när man i ett specifikt fall ska avgöra vad som är förenligt med gällande rätt. Detta gäller t.ex. om riktlinjerna har kommit till uttryck genom en s.k. rättslig standard, exempelvis den om vetenskap och beprövad erfarenhet i 6 kap. 1 § patientsäkerhetslagen (2010:659). I andra fall kan etiska riktlinjer få rättslig betydelse på det sättet att det görs en direkt hänvisning till riktlinjerna i en författning (se t.ex. i 3 kap. 1 § Läkemedelsverkets föreskrifter [LVFS 2011:19] om kliniska läkemedelsprövningar på människor där det anges att Helsingforsdeklarationen ska tillämpas vid kliniska läkemedelsprövningar). I vissa fall kan det potentiellt uppstå konfliktsituationer, om de yrkesetiska riktlinjerna står i strid med gällande rätt på området.

[2] Jfr Etik – en introduktion, Statens medicinsk-etiska råd, 2008, s. 11 f.
[3] A.a. s. 12 och jfr Rynning s. 78.

Direkta konflikter mellan juridiken och etiken torde dock vara sällsynta. I den mån sådana förekommer har, ur rättsordningens synvinkel, de demokratiskt antagna rättsreglerna högre dignitet än yrkesorganisationers etiska riktlinjer.[4]

Vården och omsorgen samt forskningen är alla områden där etiken historiskt har haft och fortfarande har en viktig roll. Exempelvis torde den rättsliga regleringen av vården i stor utsträckning vara baserad just på de principer som har kommit till uttryck i den medicinska etiken. Det är först de senaste 30–40 åren som förhållandet mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen har blivit föremål för en mer ingående rättslig reglering. Dessförinnan återfanns riktlinjerna för personalens förhållningssätt gentemot patienterna i den medicinska etikens normsystem. Flera av de principer som i dag tillmäts avgörande betydelse inom hälso- och sjukvårdsrätten hänför sig till begrepp som återfinns i den medicinska etiken, såsom autonomi och integritet.[5] Värt att notera är också att i vissa konventioner så nämns yrkesetiska riktlinjer uttryckligen. I artikel 4 i Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin anges t.ex. att varje ingrepp inom hälso- och sjukvårdens område, forskning inbegripet, ska utföras i enlighet med för yrket gällande skyldigheter och etiska regler.[6]

5.3 Exempel på internationella yrkesetiska riktlinjer

5.3.1 Genèvedeklarationen

Den internationella läkareden finns i Genèvedeklarationen[7], vilken antogs 1948 av World Medical Association (WMA). Den har därefter reviderats vid fem tillfällen, senast 2006. Enligt deklarationens punkt 4 ska patientens hälsa vara läkarens främsta uppgift. Läkaren ska enligt punkt 9 visa den yttersta respekt för mänskligt liv och, enligt punkt 10, inte använda sina medicinska kunskaper för att bryta mot mänskliga fri- och rättigheter. Det senare gäller även om

[4] Rynning s. 78 och Johnsson & Sahlin, Hälso- och sjukvårdslagen med kommentarer, 8 uppl., 2010, s. 76.
[5] Rynning s. 74.
[6] I den förklarande rapporten till konventionen anges att när det uppstår konflikter mellan olika regler så tillhandahåller lagen medel för att lösa konflikten.
[7] WMA Declaration of Geneva.

läkaren skulle vara under hot. Denna internationella ed för läkare innehåller inte något löfte, uttalat i klartext, med avseende på patientens självbestämmande och rätt till information. Av hänvisningen till mänskliga fri- och rättigheter i punkt 10 får dock anses följa att läkaren ska respektera den enskildes rätt till liv, frihet och personlig säkerhet samt förbudet mot att utsätta någon för tortyr eller grym, omänsklig eller förnedrande behandling (artikel 3 respektive artikel 5 i FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna).

5.3.2 WMA:s internationella kod för medicinsk etik

WMA antog 1949 en internationell kod för medicinsk etik som innehåller plikter för läkare.[8] Koden har därefter reviderats vid tre tillfällen, senast 2006. Koden är uppbyggd i tre delar: läkarens allmänna plikter, läkarens plikter gentemot patienter och läkarens plikter gentemot kollegor.

Bland läkarens allmänna plikter nämns bl.a. skyldigheten att respektera en beslutsförmögen patients rätt att acceptera eller avböja behandling. Vidare ska läkaren utöva läkaryrket med medkänsla och respekt för mänsklig värdighet, uppträda ärligt mot sina patienter samt respektera patientens rättigheter och preferenser. Läkaren ska även respektera lokala och nationella etiska koder.

Bland läkarens plikter gentemot patienter nämns bl.a. följande. Läkaren ska alltid komma ihåg skyldigheten att respektera mänskligt liv. När läkaren tillhandahåller vård ska detta ske för patientens bästa (*best interest*). Vidare är läkaren skyldig sina patienter fullständig (*complete*) lojalitet och alla de vetenskapliga resurser som står till hans eller hennes förfogande.

5.3.3 Tokyodeklarationen

WMA antog Tokyodeklarationen 1975.[9] Den har senare reviderats vid två tillfällen, senast 2006. Deklarationen innehåller riktlinjer för läkare avseende tortyr och annan grym, omänsklig eller för-

[8] WMA International Code of Medical Ethics.
[9] WMA Declaration of Tokyo.

nedrande behandling eller bestraffning av häktade och fängslade personer. Enligt deklarationens punkt 6 får en fånge, som matvägrar och som samtidigt av läkaren bedöms beslutsförmögen, inte tvångsmatas. Den omständigheten att fången bedömts beslutsförmögen ska bekräftas av ytterligare minst en läkare. Fången ska dessutom få information om konsekvenserna av matvägran. Självbestämmanderätten hos den som är beslutsförmögen ska respekteras. Läkaren är också skyldig att ge personen den information som behövs för ett ställningstagande.

5.3.4 Hawaiideklarationen

World Psychiatric Association antog 1977 Hawaiideklarationen[10] som senare reviderades 1983. Deklarationen innehåller etiska riktlinjer med minimikrav för behandlingen av personer med psykisk störning. I deklarationen fastslås bl.a. att psykiatrikern ska erbjuda sin patient den – såvitt han eller hon vet – bästa tillgängliga behandlingen och, om den accepteras, behandla patienten med omsorg och respekt för dennes värdighet. Enligt Hawaiideklarationen får ingen åtgärd eller behandling företas mot patientens vilja, såvida inte patienten p.g.a. sin psykiska sjukdom är ur stånd att avgöra sitt eget bästa och sannolika skäl talar för att patienten eller någon annan kommer att få allvarliga men om behandlingen uteblir. Så snart det inte längre finns förutsättningar för tvångsbehandling ska psykiatrikern häva tvånget i behandlingen. Psykiatrikern ska informera patienten och dennes närstående om hur tvångsomhändertagandet kan överklagas, liksom om hur andra klagomål som hänför sig till hans eller hennes välbefinnande kan framföras. I deklarationen fastslås att en psykiatriker inte bör medverka i tvångsbehandling om det inte föreligger en psykisk störning. Det anges även att han eller hon måste vägra att samarbeta om en patient eller någon annan kräver handlingar som strider mot vetenskaplig kunskap eller etiska principer. Hawaiideklarationen har på nytt uppdaterats genom 1996 års Madriddeklaration, som särskilt tar upp patientens rätt att vara en likvärdig part i den terapeutiska processen.

[10] The Declaration of Hawaii.

5.3.5 Lissabondeklarationen

Lissabondeklarationen om patientens rättigheter antogs 1981 av WMA.[11] Den har därefter reviderats vid två tillfällen, senast 2005. Enligt deklarationens punkt 1.c är det patientens bästa som ska styra behandlingen. Deklarationen är uppbyggd på 11 principer som sedan i sin tur består av ytterligare delprinciper.

Princip 3 gäller rätten till självbestämmande. Det konstateras initialt att patienter har självbestämmanderätt. Läkaren ska informera om konsekvenserna av patientens val. En beslutförmögen vuxen patient har rätt att samtycka till eller avstå från varje diagnostisk eller terapeutisk åtgärd. Patienten har rätt att få den information som är nödvändig för ett ställningstagande. Patienten bör vara helt införstådd med syftet med alla prover eller behandling, vad resultaten kan innebära och följderna av att avstå från att ge sitt samtycke. Patienter har rätt att avböja deltagande i forskning eller medicinska undervisningssammanhang.

Princip 4 handlar om medvetslösa patienter. För det fall en patient är medvetslös eller på annat sätt oförmögen att ge uttryck för sin vilja ska informerat samtycke inhämtas från en legal ställföreträdare så snart detta är möjligt. Om vederbörande inte är tillgänglig men en medicinsk åtgärd måste genomföras omedelbart kan patientens samtycke presumeras, under förutsättning att det inte, utifrån patientens tidigare uttalade vilja eller övertygelse, är uppenbart eller bortom allt rimligt tvivel att patienten i den aktuella situationen skulle vägra samtycke. En läkare ska dock alltid försöka rädda livet på en patient som är medvetslös efter ett självmordsförsök.

Princip 5 handlar om personer som saknar rättshandlingsförmåga[12]. Enligt vissa rättsordningar ska samtycke inhämtas från en legal ställföreträdare när en person är underårig eller av annan anledning saknar rättshandlingsförmåga. Även i dessa fall ska den aktuella patienten involveras i ställningstagandet, i den utsträckning som är möjlig i det enskilda fallet. Om en person som saknar rättshandlingsförmåga kan fatta rationella beslut ska vederbörandes beslut respekteras och han eller hon har rätt att förbjuda att

[11] WMA Declaration of Lisbon on the Rights of the Patient.
[12] ”*legally incompetent*”.

information lämnas till den legala ställföreträdaren. Om patientens legala ställföreträdare, eller en företrädare utsedd av patienten, förbjuder behandling som enligt läkarens åsikt är för patientens bästa, ska läkaren underställa beslutet rättslig prövning. I en nödsituation ska läkaren handla för patientens bästa.

Princip 6 rör frågan om åtgärder mot patientens vilja. Sådana åtgärder, diagnostiska eller terapeutiska, får endast företas i undantagssituationer om uttryckligt lagstöd finns och om de är i överensstämmelse med principerna för medicinsk etik.

I princip 7 står det om rätten till information. Patienten har rätt att dels ta del av den dokumenterade informationen i hans eller hennes journal, dels bli fullständigt informerad om sitt hälsotillstånd, inklusive medicinska fakta. Patienten har dock inte rätt att ta del av konfidentiell information om tredje man i journalen, om denne inte har gett sitt samtycke till det. I undantagsfall får patienten undanhållas information, nämligen om det finns skäl att anta att informationen kan ha allvarlig inverkan på patientens liv eller hälsa. Information ska ges på ett sätt som är lämpligt mot bakgrund av patientens kultur och på ett sådant sätt att han eller hon kan förstå den. Patienten har rätt att på uttrycklig begäran inte bli informerad, under förutsättning att detta inte krävs för att skydda en annan persons liv. Patienten har även rätt att välja vem – om någon över huvud taget – som ska informeras på hans eller hennes vägnar.

Patientens rätt till värdighet behandlas i princip 10. Patienten är berättigad att få sitt lidande lindrat, i överensstämmelse med rådande kunskapsläge. Han eller hon är vidare berättigad till human vård i livets slutskede och att få allt tillgängligt stöd för att få dö så värdigt och lugnt som möjligt.

5.3.6 Nürnbergkoden

Före andra världskriget byggde mycket av läkarvetenskapen på beprövad erfarenhet och inte på kontrollerad medicinsk forskning på människor. Så småningom växte det dock fram en insikt om att många av de behandlingar som betraktades som rutinåtgärder inom sjukvården inte höll måttet. När tidigare allmänt vedertagna medicinska påståenden ifrågasattes och prövades vetenskapligt blev det

också viktigt att avseende nya behandlingsmetoder redovisa resultaten av kontrollerad medicinsk forskning på människor.

Samtidigt hade det, bl.a. genom vad som kom fram under de s.k. Nürnbergrättegångarna, blivit uppenbart att forskning på människor måste bli föremål för exempelvis etiska överväganden innan den får inledas. Vid Nürnbergrättegångarna drev de allierade ett antal rättegångar mot ledare av det besegrade Tyskland. Vid en av dessa rättegångar prövades brott mot mänskligheten i samband med forskning på fångar som satt i koncentrationsläger. Domstolens skäl för beslutet har sedan kommit att bli ett viktigt forskningsetiskt dokument, Nürnbergkoden, från 1947.

I Nürnbergkodens första punkt formuleras det absoluta kravet på försökspersonens frivilliga och informerade samtycke. Försökspersonen ska även när som helst kunna lämna försöken. Dessutom åläggs forskaren ett ansvar för att avbryta ett försök när ett fortsatt sådant hotar försökspersonens hälsa. Några andra huvudpunkter är att medicinsk forskning på människor:

- ska följa läkaretikens krav,
- ska ledas av kvalificerad personal,
- ska ge samhälleligt värdefulla resultat som inte kan uppnås på annat sätt, etc.

Nürnbergkoden utgör grunden för de etiska riktlinjer som i dag finns för hur medicinsk forskning på människor får genomföras.

5.3.7 Helsingforsdeklarationen

Efter Nürnbergkoden har det kommit andra deklarationer som reglerar etiken vid medicinsk forskning på människor. Den viktigaste är Helsingforsdeklarationen[13] som antogs av WMA 1964. Den har därefter reviderats vid nio tillfällen, senast 2013. Deklarationen består av 37 punkter med grundläggande etiska principer för medicinsk forskning som omfattar människor. I inledningen anges att deklarationen ska läsas som en helhet och att ingen punkt ska

[13] WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects.

tillämpas utan beaktande av övriga relevanta punkter. Vidare konstateras att deklarationen, i enlighet med WMA:s mandat, i första hand riktar sig till läkare men samtidigt uppmuntras andra som är involverade i medicinsk forskning att tillämpa deklarationens principer (punkterna 1 och 2).

Allmänna principer

Efter de inledande punkterna följer deklarationens allmänna principer. Där hänvisas till läkarens skyldighet enligt Genèvedeklarationen, nämligen att patientens hälsa ska vara läkarens främsta uppgift, och till WMA:s internationella kod för medicinsk etik, där det anges att när läkaren tillhandahåller vård ska detta ske för patientens bästa.[14] Vidare anges bl.a. följande[15]:

- Det är läkarens skyldighet att främja och säkerställa patienternas hälsa, välbefinnande och rättigheter. Skyldigheten innefattar även de patienter som deltar i medicinsk forskning.
- Medicinska framsteg vilar på forskning som ytterst behöver inkludera studier som omfattar människor.
- Grupper som är underrepresenterade i medicinsk forskning ska erbjudas lämpliga möjligheter till deltagande i forskning.
- Även om det främsta syftet med medicinsk forskning är att generera ny kunskap så får detta mål aldrig ges företräde före forskningsdeltagarnas rättigheter och intressen.
- Läkare som kombinerar medicinsk forskning med vård får involvera sina patienter i forskning endast i den utsträckning det är försvarbart med hänsyn till forskningens potentiella preventiva, diagnostiska eller terapeutiska värde och då läkaren har goda skäl att tro att deltagandet i forskningsstudien inte kommer att påverka hälsan hos de patienter som är föremål för forskningen på ett negativt sätt.

[14] Punkt 3.
[15] Punkterna 4, 5, 8, 13 och 14.

Risker, olägenheter och positiva effekter

Enligt punkt 16 får medicinsk forskning som omfattar människor endast genomföras om betydelsen av forskningen väger tyngre än riskerna och olägenheterna för deltagarna. Vidare anges i punkt 17 att all sådan forskning måste föregås av en noggrann bedömning av förutsebara risker och olägenheter för de individer och grupper som deltar i forskningsprojektet, jämfört med förutsebara positiva effekter för dessa och för andra individer och grupper som är drabbade av det tillstånd som ska undersökas. Åtgärder för att minimera riskerna måste även genomföras. Riskerna måste löpande övervakas, bedömas och dokumenteras av forskaren.

Sårbara grupper och individer

I punkt 19 konstateras att vissa grupper och individer är särskilt sårbara och kan ha ökad sannolikhet för att behandlas felaktigt eller drabbas av ytterligare skada. Därefter anges att sådana sårbara grupper och individer ska få ett specifikt utformat skydd.

Medicinsk forskning på en sårbar grupp är endast försvarbar om forskningen svarar mot gruppens hälsobehov eller prioriteringar och om forskningen inte kan utföras på en grupp som inte är sårbar. Därtill ska denna grupp få dra fördel av de kunskaper, metoder eller åtgärder som forskningen resulterar i (punkt 20).

Forskningskrav och regler, forskningsetiska kommittéer samt sekretess

I punkterna 21 och 22 anges de övergripande kraven på forskningen och vilka uppgifter som ska dokumenteras i ett försöksprotokoll. Försöksprotokollet måste underställas aktuell forskningsetisk kommitté för bedömning, kommentarer, vägledning och godkännande innan studien inleds (punkt 23).

När det gäller krav på sekretess sägs att alla tänkbara försiktighetsåtgärder måste vidtas för att skydda forskningsdeltagarnas privatliv och sekretessen för deras personuppgifter (punkt 24).

Informerat samtycke

Deltagandet i medicinsk forskning för individer som har förmåga att lämna informerat samtycke måste vara frivilligt. Även om det kan vara lämpligt att konsultera familjemedlemmar eller gruppföreträdare, får ingen individ som är kapabel att lämna informerat samtycke inkluderas i en forskningsstudie utan att han eller hon har lämnat ett frivilligt medgivande (punkt 25).

I punkt 26 anges följande. Vid medicinsk forskning som omfattar personer som har förmåga att lämna informerat samtycke måste varje tänkbar deltagare få tillräcklig information om syfte, metoder, finansiering, eventuella intressekonflikter, forskarens institutionella tillhörighet, förväntade fördelar och potentiella risker med studien, det obehag studien kan innebära, arrangemang för åtgärder efter studien och varje annan relevant aspekt av studien. Den tänkbara deltagaren måste informeras om rätten att vägra delta i studien eller att när som helst utan negativa följder dra tillbaka sitt samtycke. Särskild uppmärksamhet ska ägnas åt individernas specifika informationsbehov, liksom åt de metoder som används för att lämna informationen. Efter att ha försäkrat sig om att den tänkbara deltagaren har förstått informationen måste läkaren eller annan tillräckligt kvalificerad person begära den tänkbara deltagarens frivilligt lämnade informerade samtycke, helst i skriftlig form. Om samtycket inte kan uttryckas skriftligen måste det icke-skriftliga samtycket formellt dokumenteras och bevittnas. Alla forskningsdeltagare ska ges möjlighet att få information om det allmänna utfallet och resultatet av studien.

I punkt 27 anges att när läkaren begär informerat samtycke för deltagande i en forskningsstudie måste denne vara särskilt aktsam om den tänkbare deltagaren står i beroendeförhållande till läkaren eller kan tänkas samtycka under någon form av påtryckning. I sådana fall måste det informerade samtycket begäras av en tillräckligt kvalificerad person som står helt fri från denna relation.

Personer som saknar förmåga att lämna informerat samtycke

Det finns specifika regler i fråga om tänkbara deltagare som saknar förmåga att lämna informerat samtycke. För dessa personers deltagande i forskning gäller bl.a. följande.

Läkaren måste begära informerat samtycke från en rättsligt behörig ställföreträdare. Personer i denna grupp får inte inkluderas i en forskningsstudie som sannolikt inte gynnar dem själva, såvida inte:

- avsikten är att främja hälsan hos den grupp som individen representerar,
- forskningen inte i stället kan genomföras med personer som har förmåga att lämna informerat samtycke, och
- forskningen endast medför minimal risk och minimal olägenhet för personen.

Om personen kan ge uttryck för sin inställning till deltagande i forskning, måste läkaren, utöver den rättsligt behörige ställföreträdarens samtycke, även begära hans eller hennes medgivande. Hans eller hennes inställning ska respekteras (punkterna 28 och 29).

Forskning som omfattar personer som är fysiskt eller mentalt oförmögna att lämna samtycke, t.ex. medvetslösa patienter, får genomföras endast om det fysiska eller mentala tillstånd som omöjliggör lämnande av informerat samtycke undantagslöst karaktäriserar den grupp som är föremål för studien. Under sådana omständigheter måste läkaren begära informerat samtycke från den rättsligt behörige ställföreträdaren. Om någon sådan ställföreträdare inte finns tillgänglig och forskningen inte kan skjutas upp, får studien fortsätta utan informerat samtycke. Detta dock under förutsättning att de särskilda skälen för att inkludera personerna har angetts i försöksprotokollet och studien har godkänts av en forskningsetisk kommitté. Samtycke till fortsatt deltagande i studien måste så snart som möjligt inhämtas från personen i fråga eller från hans eller hennes rättsligt behörige ställföreträdare (punkt 30).

Obeprövade behandlingar i klinisk verksamhet

I punkt 37 anges vad som gäller vid vård av en enskild patient där beprövad behandling inte finns eller andra kända behandlingar har visat sig ineffektiva. Läkaren får i sådana situationer – efter samråd med expertis och med informerat samtycke från patienten eller en

rättsligt behörig ställföreträdare – använda en obeprövad behandling om denna enligt läkarens bedömning inger hopp om att rädda liv, återställa hälsa eller lindra lidande. Denna behandling bör därefter bli föremål för forskning i syfte att utvärdera dess säkerhet och verkan. All ny information måste dokumenteras och, om så är lämpligt, göras allmänt tillgänglig.

5.4 Exempel på nationella yrkesetiska riktlinjer

Inom vården finns 21 legitimerade yrkesgrupper med olika kunskapsområden. Ett flertal av dessa har genom sina yrkesorganisationer antagit egna etiska riktlinjer. Nedan ges exempel på sådana riktlinjer, närmare bestämt för läkare och tandläkare. För att få utöva vissa andra yrken inom vården uppställs inget krav på legitimation. Även avseende dessa yrkesgrupper (t.ex. kuratorer) finns det organisationer som har utfärdat etiska riktlinjer.

Inom omsorgen förekommer etiska riktlinjer för flera yrkeskategorier. Nedan redogörs för de riktlinjer som Akademikerförbundet SSR har tagit fram för professionellt verksamma inom socialt arbete.

Inom forskningsområdet finns en rad olika internationella och nationella etiska regler och riktlinjer samlade på webbplatsen CODEX, som drivs av Vetenskapsrådet i samarbete med Centrum för forsknings- och bioetik vid Uppsala Universitet. Dessa riktlinjer redogörs inte närmare för här, utan i stället hänvisas till webbplatsen.[16]

5.4.1 Yrkesetiska riktlinjer för läkare

Sveriges läkarförbud har utformat etiska regler för läkare. Dessa har sin grund i WMA:s internationella kod för medicinsk etik (se avsnitt 5.3.2), som innehåller utgångspunkter för hur läkare ska förhålla sig till sina patienter. Av reglerna framgår bl.a. följande[17].

[16] Adressen till webbplatsen är: www.codex.vr.se/
[17] Punkterna 1, 4, 6, 7 och 9–12.

- Läkaren ska i sin gärning ha patientens hälsa som det främsta målet och om möjligt bota, ofta lindra, alltid trösta, följande människokärlekens och hederns bud.
- Läkaren ska handla i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet, ständigt söka vidga de egna kunskaperna samt efter bästa förmåga bidra såväl till den vetenskapliga utvecklingen som till allmänhetens kännedom om denna. Efter förmåga ska läkaren alltid ställa sin kunskap till förfogande.
- Läkaren ska behandla patienten med empati, omsorg och respekt och får inte genom sin yrkesauktoritet inkräkta på vederbörandes rätt att bestämma över sig själv.
- Läkaren ska aldrig frångå principen om människors lika värde och aldrig utsätta en patient för diskriminerande behandling eller bemötande.
- Läkaren ska inte utan undersökning eller annan tillräcklig kunskap om patienten meddela råd eller föreskrifter.
- Läkaren ska, när så är motiverat, anlita annan sakkunskap och tillmötesgå patientens eller närståendes rimliga önskemål att få tillfråga annan läkare.
- Läkaren ska respektera patientens rätt till information om sitt hälsotillstånd och möjliga behandlingsalternativ och, om möjligt, i behandlingen utgå från informerat samtycke samt avstå från att lämna upplysningar som patienten inte önskar.
- Läkaren ska iaktta tystlåtenhet om all information rörande patienten, såvida det inte äventyrar hans eller hennes väl.

Även Svenska läkaresällskapet har utformat ett flertal ämnesspecifika etiska riktlinjer för läkare, ibland i samarbete med andra organisationer. Som exempel kan nämnas etiska riktlinjer för hjärtlungräddning och etiska riktlinjer vid ställningstagande till att avstå från och avbryta livsuppehållande behandling. Därutöver har sällskapet gjort flera uttalanden i etiska frågor.[18]

[18] Riktlinjerna och uttalandena finns tillgängliga på Svenska läkaresällskapets webbplats, http://www.sls.se/

5.4.2 Yrkesetiska riktlinjer för tandläkare

Sveriges Tandläkarförbund fastställde etiska riktlinjer för sina medlemmar i december 2000. Av dessa framgår bl.a. följande[19].

- Tandläkaren ska i sin yrkesgärning låta sig ledas av människokärlek och ärlighet. Det främsta målet ska vara patientens hälsa och välbefinnande.
- Tandläkaren ska bedriva sin verksamhet i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet, ständigt följa utvecklingen inom vården och vidga sina yrkesrelaterade kunskaper.
- Tandläkaren får inte göra sin auktoritet gällande så att han eller hon inkräktar på patientens rätt att bestämma över sig själv.
- Tandläkaren ska anlita annan sakkunskap om han eller hon för att kunna genomföra en undersökning eller behandling finner att sådan krävs. Han eller hon ska tillmötesgå patientens eller närståendes rimliga önskemål att rådfråga annan tandläkare och han eller hon ska meddela denne sina egna iakttagelser.
- Tandläkaren ska iaktta tystnad i fråga om det han eller hon under sin yrkesutövning fått höra eller kunnat iaktta hos sina patienter.
- Tandläkaren ska utföra endast den undersökning och föreslå den behandling som han eller hon finner berättigad.

Därutöver har Privattandläkarna utarbetat etiska riktlinjer med i huvudsak samma innehåll. Dessa antogs i januari 2002.

5.4.3 Yrkesetiska riktlinjer för professionellt verksamma inom socialt arbete

Akademikerförbundet SSR har publicerat etiska riktlinjer för professionellt verksamma inom socialt arbete. Riktlinjerna avser socionomer och personer med en annan akademisk utbildning med inriktning på socialt arbete.[20] I riktlinjerna anges bl.a. följande[21].

[19] Punkterna 1–3 och 5–7.
[20] Riktlinjerna finns i Akademikerförbundet SSR:s publikation Etik i socialt arbete.

- Socialt arbete och socialarbetarnas yrkesroll ska relateras till vetenskap och beprövad erfarenhet. Grundläggande värden i arbetet och för professionen är mänskliga rättigheter och humanitet. Arbetet ska bidra till ett gott och värdigt liv för medborgarna och utveckla samhällets välfärd.
- Socialarbetaren ska i sitt arbete och i sin livsföring i övrigt respektera varje människas lika och höga värde.
- Socialarbetaren har ett särskilt ansvar gentemot personer och grupper som är i en utsatt situation.
- Socialarbetaren bör upprätthålla och utveckla sin kompetens för socialt arbete och eftersträva etisk medvetenhet och personlig mognad.
- Socialarbetaren ska ha en jämlik hållning till andra medborgare och bemöta klienten med respekt, empatisk uppmärksamhet och vänlighet.
- Socialarbetaren ska respektera klientens personliga integritet och värna den enskildes självbestämmande i den mån det inte inskränker samma rätt för andra eller innebär att klienten påtagligt skadar sitt eget liv. Insatserna ska så långt som möjligt bygga på delaktighet och samförstånd.
- Socialarbetaren ska informera klienten om rättigheter och skyldigheter – klargöra de villkor och resurser som finns inom den aktuella verksamheten och i angränsande samhällsinstanser.
- De krav som ställs på en klient ska ha saklig grund och kunna bidra till en mer gynnsam situation för den enskilde.
- Socialarbetaren får aldrig till egen fördel utnyttja den beroendeställning klienter kan ha i olika situationer.
- Uppgifter om klienten ska hanteras med den sekretess som lagen stadgar och i övrigt med stor varsamhet.

[21] Punkterna 1–3 och 5–11.

6 Olika ställföreträdarskap och stödpersoner

6.1 God man och förvaltare

6.1.1 Inledning

Vuxna personer som inte själva kan ta tillvara sina rättigheter kan få en ställföreträdare utsedd enligt föräldrabalken (FB). De två former av ställföreträdarskap som det kan bli fråga om är godmanskap och förvaltarskap. Utgångspunkten är att den minst ingripande åtgärden ska användas för att i så hög grad som möjligt bevara den hjälpbehövandes självbestämmanderätt.[1] Medan godmanskap som huvudregel kräver den enskildes samtycke är förvaltarskap en tvångsåtgärd som kan genomföras mot den enskildes vilja. I det följande redovisas huvuddragen i det regelverk som rör godmanskap och förvaltarskap.

6.1.2 Att anordna godmanskap och förvaltarskap

Ansökan om förordnande av god man (11 kap. 4 §) eller förvaltare (11 kap. 7 §) för en vuxen hjälpbehövande får göras av den som ansökningen gäller, hans eller hennes make eller sambo, närmaste släktingar och överförmyndaren. Ansökan om förvaltarskap får därutöver göras av en förordnad god man (11 kap. 15 § första och andra stycket). När det finns anledning till det ska också en allmän domstol självmant ta upp frågor om anordnande av godmanskap eller förvaltarskap (11 kap. 15 § tredje stycket). Det finns även på

[1] Se t.ex. 11 kap. 7 § första och andra stycket FB samt Regeringens proposition om god man och förvaltare (prop. 1987/88:124) s. 168.

olika håll i lagstiftningen regler om ansvar och skyldigheter att i vissa situationer göra anmälningar till överförmyndaren, t.ex. när en person behöver en god man eller förvaltare.[2]

Beslut om att anordna godmanskap eller förvaltarskap fattas av tingsrätten. Den som ansökan avser ska ges tillfälle att yttra sig om det kan ske (11 kap. 24 §). Domstolen ska, enligt 11 kap. 17 §, inhämta läkarintyg eller annan likvärdig utredning om den enskildes hälsotillstånd. Om det inte är obehövligt ska huvudmannen och dennes make eller sambo och barn m.fl. få möjlighet att yttra sig. Den som ansökan avser ska höras muntligen om det kan ske utan skada för honom eller henne och det inte är uppenbart att han eller hon inte förstår vad saken gäller. Om den enskilde själv har gjort ansökan eller medgivit den behöver som regel ingen muntlig förhandling hållas (11 kap. 16 § andra stycket).

Det är domstolen som utser en god man respektive förvaltare att utföra uppdraget. Den som utses ska, enligt 11 kap. 12 § första stycket, vara rättrådig, erfaren och i övrigt lämplig. Föreslår den enskilde en viss person som god man eller förvaltare, ska den personen förordnas, om han eller hon är lämplig och vill åta sig uppdraget.[3] Godmanskapet eller förvaltarskapet ska upphöra om det inte längre behövs. Beslut om upphörande av godmanskap eller förvaltarskap fattas, enligt 11 kap. 19–19 b §§, av tingsrätten.

6.1.3 Godmanskap

Om någon p.g.a. sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller liknande förhållande behöver hjälp med att bevaka sin rätt, förvalta sin egendom eller sörja för sin person ska rätten,

[2] Av 5 kap. 3 § socialtjänstförordningen (2001:937) framgår att socialnämnden ska anmäla till överförmyndaren om den finner att god man eller förvaltare bör förordnas för någon. Vidare hör till kommunens uppgifter enligt 15 § 6 lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, att anmäla till överförmyndaren när en person som omfattas av lagen kan antas behöva förmyndare, förvaltare eller god man. Enligt förordningen (1996:933) om verksamhetschef inom hälso- och sjukvården ska verksamhetschefen ansvara för att överförmyndaren underrättas när en intagen person kan antas behöva god man eller förvaltare.

[3] Bestämmelsen som innebär ett ökat inflytande för den enskilde vid valet av god man och förvaltare infördes den 1 januari 2015, se Bättre förutsättningar för gode män och förvaltare (prop. 2013/14:225) s. 32 f. Reformen innebär också bl.a. en skärpt kontroll av att de som föreslås som ställföreträdare är lämpliga för uppdraget och att överförmyndaren ska erbjuda gode män och förvaltare utbildning.

enligt 11 kap. 4 § första stycket, om det behövs, besluta att anordna godmanskap för honom eller henne.[4]

I förarbetena till bestämmelsen anges att det är angeläget att domstolarna så långt det är möjligt preciserar den gode mannens uppgifter, så att uppdraget inte blir mer omfattande än som är motiverat.[5] Godmanskapet ska alltså anpassas till den enskildes behov i varje särskilt fall. Högsta domstolen bedömde i NJA 1999 s. 691 att det förhållandet att en mor redan hjälpte sin son i personliga angelägenheter inte kunde anses utgöra skäl mot att hennes godmanskap fick omfatta uppgiften att sörja för sonens person, dvs. utöver uppgifterna att bevaka sonens rätt och förvalta hans egendom.

Enligt 11 kap. 4 § första stycket får ett beslut om anordnande av godmanskap inte meddelas utan samtycke av den för vilken godmanskap ska anordnas, om inte den enskildes tillstånd hindrar att hans eller hennes mening inhämtas. Kravet på samtycke har fortsatt betydelse även sedan ett beslut om anordnande av godmanskap fattats. Om en god man har förordnats med den enskildes samtycke och den enskilde, med bibehållen förmåga att ge sin mening, begär att godmanskapet ska upphöra, saknas nämligen grund för att godmanskapet ska bestå.[6] Det kan då, i vissa fall, bli aktuellt att i stället anordna förvaltarskap.

En rättshandling som en god man har företagit utanför sitt förordnande är inte bindande för den som förordnandet avser. En rättshandling som utan den enskildes samtycke företagits inom ramen för förordnandet är inte heller bindande, såvida inte denne p.g.a. sitt tillstånd varit ur stånd att ge uttryck för sin mening eller denna av annan orsak inte har kunnat inhämtas (11 kap. 5 § första stycket). Hinder mot att inhämta huvudmannens mening p.g.a. hans hälsotillstånd bör, enligt förarbetena, anses föreligga inte bara när han eller hon helt saknar förmåga att uttrycka sin vilja utan också när hans eller hennes tillstånd är sådant som avses i lagen (1924:323) om verkan av avtal, som slutits under påverkan av en psykisk störning.[7]

[4] Se mer om innebörden av bevaka rätt, förvalta egendom och sörja för person nedan i avsnitt 6.1.6.
[5] Prop. 1987/88:124 s. 140.
[6] Jfr a.prop. s. 179. Se även RH 1990:67.
[7] A.prop. s. 164.

Har emellertid den gode mannen inom ramen för förordnandet ingått en rättshandling som sedvanligen företas för den dagliga hushållningen ska samtycke från den som han eller hon företräder anses föreligga, om den enskilde inte före rättshandlingen har gett uttryck för annat till den mot vilken rättshandlingen riktade sig (11 kap. 5 § andra stycket).

6.1.4 Förvaltarskap

Om någon som befinner sig i en sådan situation som anges i 11 kap. 4 § första stycket är ur stånd att vårda sig eller sin egendom får rätten, enligt 11 kap. 7 § första stycket, besluta att anordna förvaltarskap för honom eller henne. Förvaltarskap får dock inte anordnas, om det är tillräckligt att godmanskap anordnas eller att den enskilde på något annat, mindre ingripande sätt får hjälp.

Förvaltaruppdraget ska anpassas till den enskildes behov i varje särskilt fall och får begränsas till att avse viss egendom eller angelägenhet eller egendom överstigande ett visst värde. Rätten får också överlåta åt överförmyndaren att närmare bestämma uppdragets omfattning (11 kap. 7 § andra och tredje styckena).

Till skillnad mot vad som gäller för en god man har en förvaltare, enligt 11 kap. 9 § första stycket, inom ramen för uppdraget ensam rådighet över den enskildes egendom och företräder den enskilde i alla angelägenheter som omfattas av uppdraget. Här markeras alltså skillnaden mellan förvaltare och god man; förvaltaren är inte beroende av den enskildes samtycke för sina åtgärder utan har att handla på eget ansvar i den enskildes intresse och för dennes räkning (jfr 11 kap. 5 §). En konsekvens av det är att fullmakter utfärdade före ett anordnande av förvaltarskap förlorar sin verkan i den mån de avser rättshandlingar som omfattas av uppdraget.[8] Inte heller får en person under förvaltarskap företa rättshandlingar för annans räkning (11 kap. 9 § andra stycket).

Enligt 11 kap. 10 § kan den enskilde få förvaltarens samtycke att själv företa rättshandlingar även i en angelägenhet som omfattas av förvaltaruppdraget.

[8] Se 22 § lag [1915:218] om avtal och andra rättshandlingar på förmögenhetsrättens område (AvtL).

En rättshandling som förvaltaren företagit utanför sitt förordnande är inte bindande för den enskilde (11 kap. 11 §).

6.1.5 Relationen mellan godmanskap och förvaltarskap

Den viktigaste skillnaden mellan ett förvaltarskap och ett godmanskap är att den enskilde i det förstnämnda fallet helt eller delvis fråntas sin rättshandlingsförmåga genom själva beslutet. Varken för godmanskap eller förvaltarskap sätts begränsningar till hjälpbehov i anledning av psykiska svaghetstillstånd. Allmän ålderdomssvaghet eller fysisk sjukdom kan i sig vara tillräckligt. Det uppställs inte något krav på att den enskildes tillstånd är långvarigt eller permanent. Av förarbetena framgår dock att förvaltarskap eller godmanskap sällan torde bli aktuellt att anordna för den som t.ex. endast kortvarigt är sjuk.[9]

Den enskilde ska, enligt förarbetena,[10] inte fråntas sin rättsliga handlingsförmåga i större utsträckning än som är befogat i det enskilda fallet. Förvaltarskapet ska kunna vara flexibelt och anpassas till den enskildes behov i varje särskilt fall. En annan följd av detta är att det innan ett förvaltarförordnande tillgrips först måste undersökas om det inte är tillräckligt att en god man förordnas. Ett förvaltarförordnande bör därför inte komma i fråga i fall där den enskilde visserligen saknar förmåga att sköta sina angelägenheter men där det inte föreligger någon risk att denne vidtar några dispositioner till skada för sig själv. Det bör också stå klart att den enskildes hjälpbehov inte kan tillgodoses på något annat, mindre ingripande sätt, t.ex. genom någon anhörig eller en fullmäktig.

6.1.6 Gode mäns och förvaltares uppdrag

Gode män och förvaltare ska omsorgsfullt fullgöra sina skyldigheter och alltid handla på det sätt som bäst gagnar den enskilde (12 kap. 3 §).[11] I viktiga frågor ska den gode mannen eller

[9] A.prop. s. 138, 145 och 168.
[10] A.prop. s. 144 f.
[11] I förarbetena kommenteras inte närmare vad som avses med ”det sätt som bäst gagnar den enskilde”, jfr Förmynderskapslagstiftningen (prop. 1993/94:251) s. 211. Se även Nielsen, Laglöst land. I: Ställföreträdarskap i vård och omsorg, 2012, s. 56 f.

förvaltaren, om det lämpligen kan ske, höra den enskilde och dennes make eller sambo (12 kap 7 §).

Gode mäns och förvaltares verksamhet står, enligt 12 kap. 9 §, under överförmyndarens tillsyn och de ska lämna en redovisning om uppdraget till överförmyndaren varje år. Gode mannen eller förvaltaren kan bli skadeståndsskyldig gentemot tredje man och huvudmannen (11 kap. 6 § och 12 kap. 14 §). Om gode mannen eller förvaltaren har misskött sitt uppdrag kan denne bli entledigad (11 kap. 20 §).

Att ge insatser mot en vuxens persons vilja eller att använda tvångsåtgärder kräver stöd av lag. Av detta följer att en god man eller förvaltare inte kan samtycka till att insatser ges mot den enskildes vilja eller till användning av tvångsåtgärder.[12]

En god man eller förvaltare kan ha i uppdrag att *sörja för den enskildes person*. Detta torde givetvis ofta bli aktuellt när personen befinner sig i ett sådant tillstånd att han eller inte själv har någon beslutsförmåga och således inte heller kan lämna ett informerat samtycke till t.ex. vård eller behandling. Detta innebär emellertid inte utan vidare att en sådan ställföreträdare har några vittgående befogenheter när det gäller angelägenheter av strikt personlig art.[13]

Angående vissa angelägenheter av personlig karaktär uttalades beträffande förvaltare följande i förarbetena.

> Även i de fall då förvaltaren har förordnats att representera huvudmannen i någon icke-ekonomisk fråga, t.ex. rörande den sociala vårdlagstiftningen, bör huvudmannen ofta kunna tillerkännas en viss självständighet. Risken för negativa konsekvenser av kolliderande rättshandlingar på det området torde vara försumbar med hänsyn till den officialprövning som åligger sociala myndigheter m.fl.
>
> I allmänhet bör huvudmannen också själv få bestämma i frågor som rör hans boende liksom innehållet i erbjuden vård. En förvaltare bör således i normala fall inte företräda huvudmannen när det gäller frågor om samtycke till t.ex. operativa ingrepp. Detta hindrar naturligtvis inte att man från bl.a. vårdinrättningars sida inhämtar förvaltarens synpunkter.[14]

[12] Jfr 2 kap. 6, 8, 20 och 21 §§ regeringsformen och Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna (SOU 2004:112) s. 452 och 728–733.
[13] Jfr a.bet. s. 576.
[14] Se prop. 1987/88:124 s. 172.

Vidare i ett rättsfall från 2007[15] hade en psykiskt sjuk person, BS, vårdats med stöd av lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård (LPT). När hon skulle skrivas ut bedömdes det att hon behövde ett särskilt boende. BS vägrade att samtycka till detta. Tingsrätten beslutade då att anordna förvaltarskap för BS med uppdrag för förvaltaren att vårda henne i frågan om ansökan om särskilt vårdboende. Hovrätten konstaterade dock följande i sitt beslut.

> Medicinska vård- och behandlingsåtgärder är av en så personlig art att en självständig beslutanderätt inte kan anses föreligga ens för en förvaltare, i vart fall inte om den enskilde motsätter sig åtgärden (jfr SOU 2004:112 s. 576 f). Enligt förarbetena till lagstiftningen om förvaltarskap bör den enskilde själv i allmänhet få bestämma i frågor som rör hans boende, liksom innehållet i erbjuden vård (jfr NJA II 1988, s. 465).
>
> Det kan inte komma på fråga att utan stöd i lag tvinga någon att anordna sitt boende på ett visst sätt eller att underkasta sig vårdåtgärder. Om BS vårdbehov inte kan tillgodoses på frivillig väg, får hon beredas vård enligt den lagstiftning om tvångsvård som står till buds. I förevarande fall är emellertid avsikten med förvaltarskapet enbart att, mot BS uttalade vilja, åstadkomma en ansökan om vård-boende i kommunal regi. Det är inte förenligt med gällande rätt att tillgodose hennes behov genom att använda institutet förvaltarskap på detta sätt. Tingsrättens beslut skall därför upphävas.

Att *bevaka någons rätt* innebär att den gode mannen eller förvaltaren ska se till att personen inte fråntas sina rättigheter och får den hjälp och det skydd han eller hon har rätt till. En uppgift kan vara att se till att personen får det stöd och de insatser från samhället som han eller hon behöver t.ex. insatser enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, eller bistånd enligt socialtjänstlagen (2001:453), SoL. Gode mannen ska alltså se till att personen får den hjälp och det skydd han eller hon har rätt till. Att *förvalta egendom* innebär bl.a. att sköta den enskildes ekonomi.[16]

[15] Hovrätten över Skåne och Blekinges dom den 17 juli 2007 i mål nr ÖÄ 1368-07.
[16] Handläggning och dokumentation inom socialtjänsten, Socialstyrelsen, 2015, s. 303.

6.1.7 Något om antalet godmanskap och förvaltarskap

Någon rikstäckande statistik om antalet gode män och förvaltare finns inte. Riksrevisionen har i en granskning av länsstyrelsernas tillsyn av överförmyndarna 2009 pekat på behovet av att mer effektivt kunna följa utvecklingen av överförmyndarnas verksamhet.[17] Sedan den 1 januari 2015 ska också länsstyrelsen, enligt 19 kap. 19 och 20 §§ FB, föra statistik över överförmyndarnas och överförmyndarnämndernas verksamhet.[18] Det saknas alltså säkra uppgifter om hur många personer som i dag har en god man eller förvaltare på nationell nivå. I det följande redovisas vissa slutsatser i Riksrevisionens rapport.

Av rapporten framgår bl.a. att överförmyndarnas verksamhet, i slutet av 2004, omfattade närmare 90 000 beslut om ställföreträdarskap, varav 56 145 beslut avsåg godmanskap av hälsoskäl, 4 736 avsåg övriga godmanskap och 6 258 avsåg förvaltarskap. Godmanskap av hälsoskäl var alltså den klart dominerande kategorin 2004. Möjligheter att jämföra med förhållandena 2000 fanns enbart för antalet godmanskap och antalet förvaltarskap, som detta år var 51 398 respektive 4 784.[19] Under perioden 2000 till 2004 hade godmanskapen därmed ökat med 9 procent. Förvaltarskapen hade emellertid ökat mer än tre gånger så mycket, med 30 procent. År 2009 saknades uppgifter för att i siffror fastställa den faktiska utvecklingen av överförmyndarnas verksamhet efter 2004. Även om löpande data saknades fanns dock flera indikationer om en tilltagande omfattning, främst av de svårare fallen. Redan under perioden 2000–2004 hade den kraftiga ökningen av förvaltarskapsärenden framträtt.

Trenden med en ökande mängd förvaltarskap hade fortsatt 2009. Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) hade tidigare under hösten 2009 genomfört en inventering av ställföreträdarskapen. Inventeringen omfattade 169 kommuner, dvs. knappt 60 procent av landets överförmyndare. I denna inventering uppgick det totala antalet förvaltarskap till 6 381, alltså fler än det totala antalet förvaltarskap i landets samtliga kommuner 2004. Det

[17] Tillsynen av överförmyndarna – uppföljningsgranskning, Riksrevisionen, (RiR 2009:31).
[18] Se prop. 2013/14:225 s. 38 f.
[19] RiR 2009:31 s. 44. Uppgifterna för 2000 hade tagits fram av dåvarande Svenska kommunförbundet.

växande antalet svårare ärenden kunde bl.a. förklaras av ett ökat antal personer med s.k. dubbeldiagnoser.[20] Det fanns, konstaterade Riksrevisionen, flera indikationer på att överförmyndarsystemet alltmer utmanas från olika håll. Utöver expansionen av de svårare fallen – och delvis som en följd av denna – fanns flera exempel på tilltagande problem i överförmyndarnas verksamhet. Ett exempel var varierande svårigheter att rekrytera ställföreträdare, särskilt förvaltare. Ett annat exempel var ett växande antal klagomål hos justitieombudsmannen och anmälningsärenden hos länsstyrelserna.[21]

6.2 Ställföreträdarskap genom fullmakt

6.2.1 Allmänt om fullmakter

En fullmakt är en förklaring från fullmaktsgivaren till en tredje man att en fullmäktig får rättshandla i hans eller hennes namn och för hans eller hennes räkning. Fullmakter kan i vissa fall fungera som ett alternativ till FB:s ställföreträdarformer. En person som p.g.a. sjukdom, psykisk störning eller annat liknande förhållande behöver hjälp med att t.ex. sörja för sin person kan i många fall vara berättigad att få godmanskap anordnat enligt 11 kap. 4 § FB. En grundförutsättning är att det finns ett sådant behov. Om det finns andra, mindre ingripande metoder för att komma till rätta med behoven ska dessa väljas.[22]

Om en person förstår sin situation men inte klarar av, eller behöver hjälp med, att genomföra de uppgifter han eller hon ska utföra, kan utfärdande av fullmakter vara en utväg. Många personer, som i sig uppfyller kriterierna för att få en god man, behöver inte förses med ett legalt ställföreträdarskap, om de redan har pekat ut någon att med stöd av fullmakt utföra de uppgifter som en god man skulle kunna bistå med.

Fullmakter behandlas i 2 kap. lag (1915:218) om avtal och andra rättshandlingar på förmögenhetsrättens område (AvtL). Som framgår av lagens titel är det fullmakter med ett ekonomiskt

[20] Termen används för personer med såväl en eller flera psykiatriska diagnoser som missbruksproblem.
[21] RiR 2009:31 s. 51.
[22] Prop. 1987/88:124 s. 168.

användningsområde som avses i lagen. I praktiken är emellertid fullmaktsreglerna i AvtL i stor utsträckning tillämpliga analogt även på andra rättsområden.[23] Reglerna avser dels förhållandet mellan fullmaktsgivaren och fullmäktigen, dels förhållandet mellan fullmäktigen och tredje man (se 2 kap. 10 § första stycket och 2 kap. 26 § respektive 25 §). Vissa bestämmelser om relationen mellan fullmaktsgivaren och fullmäktigen finns också i 18 kap. handelsbalken.

6.2.2 Fullmakters verkan sedan fullmaktsgivaren blivit beslutsoförmögen

En fråga som aktualiseras i detta sammanhang är om en person själv i förväg – medan han eller hon fortfarande kan ta ställning själv i frågan – kan utse en fullmäktig i en fullmakt att företräda honom eller henne vid framtida beslutsoförmåga.

Fullmäktigens kompetens att företräda en person – som ju grundar sig på den företräddes vilja – ska jämföras med den som tillkommer en person som utövar ställföreträdarskap p.g.a. lag eller myndighets beslut, t.ex. en förvaltare. Den legala ställföreträdaren kan utföra handlingar som den företrädde inte med rättslig verkan kan utföra själv, till skillnad från fullmäktigen, som sannolikt endast kan utföra sådana handlingar för den företräddes räkning som denne själv kan utföra.[24]

I 2 kap. 22 § behandlas det särskilda fallet att fullmaktsgivaren får en förvaltare enligt FB. En rättshandling som fullmäktigen företar för en sådan person och som omfattas av förvaltarens uppdrag har då inte större verkan än den skulle ha haft, om fullmaktsgivaren själv hade företagit rättshandlingen. En fullmakt inom området för förvaltarens uppdrag blir med andra ord ogiltig direkt när förvaltaren förordnats.

En person kan emellertid – trots att han eller hon inte ställts under förvaltarskap – sakna rättslig handlingsförmåga eller beslutsförmåga i en fråga. Det framgår inte av lag huruvida en fullmäktig har behörighet att binda en person som först efter fullmaktens utfärdande fått bristande rättslig handlingsförmåga eller

[23] Adlercreutz & Gorton, Avtalsrätt I, 13 uppl., 2011, s. 161.
[24] Adlercreutz & Gorton s. 161.

beslutsförmåga på det område fullmakten rör. Såvitt känt har det heller inte prövats av domstol. Enligt Förmynderskapsutredningen ska man här troligen applicera Axel Adlercreutz och Lars Gortons resonemang om att fullmäktigen endast kan utföra sådana handlingar för den företräddes räkning som denne själv kan utföra.[25] För fullmakter med ekonomiskt användningsområde torde alltså fullmäktigen förlora sin behörighet när personen förlorar sin förmåga att fatta beslut.[26]

6.2.3 Särskilt om fullmakter som avser hälso- och sjukvård

När det gäller fullmakter på hälso- och sjukvårdens område anför Elisabeth Rynning[27] att beslutanderätt i och för sig kan överföras av en beslutsförmögen person, liksom inom andra områden av samhällslivet. Hon anger dock reservationer för fullmaktens bestånd om patientens beslutsförmåga avtar eller helt försvinner:

> Till skillnad från legala ställföreträdare kan en fullmäktig endast utföra sådana handlingar som huvudmannen själv kan utföra med rättslig verkan. Innebär detta att när patienten själv förlorar sin beslutskompetens går också fullmäktigens behörighet förlorad, just i den situation när patientens behov av en ställföreträdare blir som störst? Ja, i en sådan situation skulle gällande rätt sannolikt inte tillerkänna fullmäktigen någon beslutanderätt i patientens ställe, utan endast en sådan informationsfunktion som tillkommer närstående i allmänhet. Det torde således inte vara möjligt att med bindande rättslig verkan i förväg utse en person till ställföreträdande beslutsfattare, för den händelse man själv i framtiden skulle bli beslutsinkompetent p.g.a. sjukdom. Ett undantag skulle möjligen kunna utgöras av den situationen att patienten i omedelbar anslutning till en förutsedd och tillfällig, absolut beslutsinkompetens utser en fullmäktig för just denna situation.

[25] SOU 2004:112 s. 473 och Adlercreutz & Gorton s. 161.
[26] Förmynderskapsutredningen föreslog i SOU 2004:112 att ett nytt institut med framtidsfullmakter skulle införas för situationer i vilka en fullmaktsgivare inte längre själv kan råda över det som fullmakten är avsedd att omfatta. I promemorian Framtidsfullmakter (Ds 2014:16) lämnas förslag på vissa kompletterande bestämmelser till det förslaget. Se mer om förslagen i avsnitt 7.2 respektive 7.6.
[27] Rynning s. 312 f.

6.3 Representation av make enligt äktenskapsbalken

Kan den ena maken p.g.a. sjukdom eller bortavaro inte själv sköta sina angelägenheter och fattas det medel för familjens underhåll får den andra maken, i behövlig omfattning, lyfta den sjuka eller bortavarande makens inkomst och avkastning av dennes egendom samt kvittera ut banktillgodohavanden och andra penningmedel (6 kap. 4 § äktenskapsbalken). Bestämmelsen vilar på principen att medel till underhållet fortlöpande måste finnas tillgängliga. Maken till den person som inte själv kan sköta sina angelägenheter får ett slags ställningsfullmakt att själv lyfta pengar. Bestämmelsen ger dock inte någon generell rätt att företräda maken. Rätten att agera är starkt begränsad och torde kunna tillämpas främst i akuta och ofta oväntade situationer.[28]

6.4 Stödpersoner enligt viss lagstiftning

6.4.1 Inledning

Vuxna personer kan behöva stöd av en annan person i skilda sammanhang. Bestämmelser om stödpersoner finns i olika lagar. Sådana stödpersoner kan ha olika uppgifter och bakgrund. Några av dessa, som personliga assistenter och personliga ombud, är anställda och det ställs krav på formell kompetens för uppdraget. Andra stödpersoner, som kontaktperson enligt SoL och LSS, är lekmän utan några krav på särskild yrkeskompetens. Däremot ställs det krav på personlig lämplighet.

Gemensamt för dessa stödpersoner är att de inte med uppdraget som grund kan fungera som ombud i juridisk mening för den enskilde och föra dennes talan. Däremot kan den enskilde genom fullmakt utse samma person till sitt ombud. Dessa stödpersoner har inte heller rätt att ta del av sekretessbelagda uppgifter rörande den enskilde utan dennes samtycke.[29]

[28] Tottie & Teleman, Äktenskapsbalken, En kommentar, 2 uppl., 2010, kommentaren till 6 kap. 4 §. Förmynderskapsutredningen lämnade i sitt betänkande SOU 2004:112 förslag till särskilda behörighetsregler för anhöriga som innebär att en vuxen person som saknar förmåga att själv ta hand om sina ekonomiska angelägenheter kan få hjälp av anhöriga i dessa avseenden. I promemorian Framtidsfullmakter (Ds 2014:16) lämnas förslag som i stort överensstämmer med det tidigare förslaget i dessa delar, se mer i avsnitt 7.6.
[29] Handläggning och dokumentation inom socialtjänsten, Socialstyrelsen, 2015, s. 316.

6.4.2 Kontaktperson enligt socialtjänstlagen

Enligt 3 kap. 6 b § socialtjänstlagen (2001:453), SoL, kan socialnämnden utse en särskild person (kontaktperson) eller en familj (kontaktfamilj) med uppgift att hjälpa den enskilde och dennes närmaste i personliga angelägenheter. Kontaktpersonens väsentligaste uppgift ska vara att fungera som ett personligt stöd och hjälpa till på olika sätt. Som exempel på situationer nämns i förarbetena en vårdnadshavare som behöver hjälp i vårdnaden eller en missbrukare som behöver personligt stöd.[30] Kontaktpersonen ska inte ta över vad den enskilde kan göra själv utan i stället försöka aktivera denne.

En kontaktperson kan bara utses under förutsättning att den enskilde själv begär det eller samtycker till det. Socialnämnden har att pröva om det finns ett sådant behov. I förarbetena angavs att den som begär kontaktperson också torde behöva en sådan.[31]

Kontaktpersoner och kontaktfamiljer är oftast lekmän som rekryteras av socialtjänsten för uppdragen, vilka kan vara av mer eller mindre omfattande karaktär.[32]

6.4.3 Personlig assistent och biträde av kontaktperson enligt LSS

Den enskilde kan under vissa förutsättningar beviljas en sådan insats som avses i 9 § 2 LSS; biträde av personlig assistent eller ekonomiskt stöd till skäliga kostnader för sådan assistans, till den del behovet av stöd inte täcks av beviljade assistanstimmar enligt 51 kap. socialförsäkringsbalken (2010:110), SFB.[33]

Med personlig assistans avses ett personligt utformat stöd som ges av ett begränsat antal personer (personlig assistent) åt den som p.g.a. stora och varaktiga funktionshinder behöver hjälp med sin personliga hygien, måltider, att klä på och av sig, att kommunicera

[30] Regeringens proposition om socialtjänsten (prop. 1979/80:1) s. 227 f.
[31] A.prop. s. 229.
[32] A.st.
[33] En allmän redogörelse för LSS och de olika insatserna enligt den lagen lämnas i avsnitt 3.5.2. En förutsättning för att insatser ska ges till den enskilde enligt LSS är att han eller hon begär det. Om den enskilde uppenbart saknar förmåga att på egen hand ta ställning i frågan kan vårdnadshavare, god man, förmyndare eller förvaltare begära insatser för honom eller henne (8 §).

med andra eller som behöver annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade (grundläggande behov). Den som har behov av personlig assistans för sina grundläggande behov har även rätt till personlig assistans för andra personliga behov om de inte tillgodoses på annat sätt (9 a § LSS). Personer som fyllt 65 år har rätt att behålla sin personliga assistans men har inte rätt att få en ny ansökan om personlig assistans beviljad eller få insatsen utökad (9 b §).

En försäkrad enligt SFB som omfattas av 1 § kan för sin dagliga livsföring få assistansersättning för kostnader för sådan personlig assistans som avses i 9 a §. För rätt till assistansersättning krävs att den försäkrade behöver personlig assistans i genomsnitt mer än 20 timmar i veckan för sådana grundläggande behov som avses i 9 a §. Assistansersättning kan lämnas för tid efter det att den försäkrade har fyllt 65 år endast om ersättning har beviljats innan han eller hon har fyllt 65 år, eller om ansökan kommer in till Försäkringskassan senast dagen före 65-årsdagen och därefter blir beviljad (51 kap. 2, 3 och 8 §§ SFB).

Biträde av kontaktperson enligt 9 § 4 LSS är ett icke-professionellt stöd som kan beviljas den som uppfyller kraven för att få insatser enligt LSS. En kontaktperson ska kunna ge råd till den enskilde i situationer som inte är av komplicerad natur. En viktig uppgift är att hjälpa till att bryta den enskildes isolering genom samvaro och hjälp till fritidsverksamhet. Vidare kan en kontaktperson också ge råd till eller vara förespråkare för den funktionshindrade i olika situationer som inte är av så komplicerad natur att t.ex. god man eller juridisk expertis bör anlitas.[34]

6.4.4 Personligt ombud

Kommunerna har möjlighet, men inte någon skyldighet, att inom ramen för SoL erbjuda insatsen personligt ombud.[35] Verksamheten med personligt ombud riktar sig till personer med långvarig och

[34] Regeringens proposition (1992/93:159) om stöd och service till vissa funktionshindrade s. 75 f.
[35] Bakgrunden till verksamheten med personligt ombud finns i psykiatrireformen Psykiskt stördas villkor (prop. 1993/94:218).

omfattande psykisk funktionsnedsättning som har behov av särskilt stöd för att kunna tillvarata sina rättigheter i samhället.

En uppbyggnad och utveckling av verksamheten har pågått sedan hösten 2000 enligt ett regeringsbeslut den 18 maj 2000.[36] Uppdraget har utförts av Socialstyrelsen i samverkan med länsstyrelserna.

Den 1 augusti 2013 trädde en förordning i kraft; förordningen (2013:522) om statsbidrag till kommuner som bedriver verksamhet med personligt ombud för vissa personer med psykiska funktionsnedsättningar. Förordningen tillämpades första gången i fråga om statsbidrag för år 2014. I förordningen anges i 1 § att verksamheten med personligt ombud riktar sig till personer som är 18 år eller äldre, som har psykiska funktionsnedsättningar och betydande och väsentliga svårigheter att utföra aktiviteter på olika livsområden.

Enligt 3 § första stycket får statsbidrag lämnas för verksamhet med personligt ombud som syftar till att den enskilde ska

1. ha bättre möjligheter att påverka sin livssituation och vara delaktig i samhället,
2. ha möjligheter att leva ett mer självständigt liv och få en förbättrad livssituation, och
3. ges möjligheter att få tillgång till samhällets utbud av vård, stöd och service på jämlika villkor samt rättshjälp, rådgivning och annat stöd utifrån sina egna önskemål och behov.

Verksamheten syftar även, enligt 3 § andra stycket, till att

1. få myndigheter, kommuner och landsting att samverka utifrån den enskildes önskemål och behov, och
2. ge underlag till åtgärder som kan förebygga brister i fråga om att den enskilde kan få tillgång till samhällets utbud av vård, stöd och service.

Verksamheten med personligt ombud ska, enligt 4 §, stödja den enskilde för att så långt det är möjligt uppnå ändamålen i 3 § första stycket. Ett personligt ombud ska arbeta på den enskildes uppdrag.

[36] S98/7474/ST och S1999/4985/ST.

Grunden i arbetet som personligt ombud är strävan efter ett helhetsperspektiv med ett tydligt fokus på den enskilde klientens behov. I Socialstyrelsens meddelandeblad nr 5/2011[37] står det att ombudens arbetsuppgifter är att

- tillsammans med klienten identifiera och formulera hans eller hennes behov av vård, stöd, service, rehabilitering och sysselsättning
- tillsammans med klienten se till att olika huvudmäns insatser planeras, samordnas och genomförs
- bistå klienten i kontakterna med olika myndigheter
- se till att klienten får vård, stöd och service, rehabilitering och sysselsättning utifrån egna önskemål, behov och lagliga rättigheter
- verka för att klienten får tillgång till rehabilitering, sysselsättning och/eller arbete.

6.4.5 Stödperson enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård och lagen om rättspsykiatrisk vård

I 30–31 a §§ lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård (LPT) finns regler om stödpersoner enligt den lagen. Enligt 30 § ska chefsöverläkaren se till att en patient som vårdas enligt LPT, så snart patientens tillstånd tillåter, genom individuellt anpassad information upplyses om sin rätt att få en stödperson (första stycket). En stödperson ska utses när patienten begär det. En stödperson kan utses också i annat fall, om patienten inte motsätter sig det (andra stycket). En stödperson utses av patientnämnden, dvs. en sådan nämnd som avses i lagen (1998:1656) om patientnämndsverksamhet m.m. (fjärde stycket).

Enligt 30 § tredje stycket LPT ska stödpersonen bistå patienten i personliga frågor så länge han eller hon ges tvångsvård enligt LPT och, om patienten och stödpersonen samtycker till det, även under fyra veckor efter det att tvångsvården har upphört. Stödet kan avse

[37] Socialstyrelsens meddelandeblad Statsbidrag till kommuner som inrättat verksamhet med personliga ombud till vissa personer med psykisk funktionsnedsättning, nr 5/2011, s. 2 f.

åtgärder i anslutning till rättslig prövning av tvångsvården och kunskap om den hjälp som socialtjänsten kan ge.

Om en patient vill att stödpersonens uppdrag ska övergå till ett uppdrag som kontaktperson enligt 3 kap. 6 § SoL när tvångsvården upphört, och om stödpersonen samtycker till det, ska patientnämnden underrätta socialnämnden i den kommun där patienten är folkbokförd om patientens önskemål (31 a § LPT).

Bestämmelserna om stödperson i 30–31 a §§ LPT gäller i tillämpliga delar även vid rättspsykiatrisk vård som ges på en sjukvårdsinrättning, dock med vissa inskränkningar i rätten att besöka patienten på vårdinrättningen (26 § tredje stycket lagen [1991:1129] om rättspsykiatrisk vård).

7 Utredningar av betydelse för uppdraget

7.1 Inledning

I utredningens direktiv framhålls att frågor om ställföreträdare för personer med bristande beslutsförmåga har utretts tidigare. Framförallt erinras om Förmynderskapsutredningen som 2004 i slutbetänkandet Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna (SOU 2004:112) presenterade förslag som innehöll flera nya lagar och ställföreträdarinstitut.[1] I direktiven framhålls även andra utredningar som har lämnat förslag som berör de frågor som vi har att behandla inom ramen för vårt uppdrag, bl.a. Utredningen om skyddsåtgärder inom vård och omsorg för personer med nedsatt beslutsförmåga och Biobanksutredningen.

I detta kapitel redogörs översiktligt för de förslag och överväganden som utredningarna ovan har presenterat. Störst vikt läggs vid 2004 års förslag från Förmynderskapsutredningen. Därutöver redovisas vissa pågående lagstiftningsarbeten som kan antas vara av betydelse för vårt arbete.[2]

De utredningar som anges ovan har genomförts under 2000-talet. Frågan om rättsliga lösningar som svarar mot behovet av ställföreträdare för personer som saknar beslutsförmåga har dock påtalats även dessförinnan.[3]

[1] Se avsnitt 7.2.
[2] Vi har även samrått med många andra utredningar som inte tas upp i detta kapitel (se vidare avsnitt 2.2.3).
[3] Se t.ex. Patienten har rätt (SOU 1997:154) s. 64.

7.2 Förmynderskapsutredningen

7.2.1 Inledning

Förmynderskapsutredningen[4] hade bl.a. i uppdrag att utvärdera 1995 års förmynderskapsreform[5] men också att se över regelverket om ställföreträdare för hjälpbehövande vuxna. Utredningen undersökte behovet av legala ställföreträdare som skulle kunna företräda beslutsoförmögna personer i frågor om hälso- och sjukvård (inklusive tandvård), social välfärd samt forskning. I sitt slutbetänkande Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna (SOU 2004:112) lämnade utredningen lagförslag på alla dessa områden.

7.2.2 Ställföreträdarskap för vuxna med bristande beslutsförmåga i hälso- och sjukvården

Förmynderskapsutredningen lade fram ett förslag om en ny lag[6] med regler om hur olika situationer när vuxna hade bristande beslutsförmåga i hälso- och sjukvården (inklusive tandvården[7]) skulle hanteras. I detta avsnitt redogörs övergripande för de centrala delarna av lagen. Redogörelsen grundar sig i huvudsak på Förmynderskapsutredningens författningsförslag[8] och på vissa ställen hänvisas även till skrivningar i den allmänna motiveringen.

Den föreslagna lagen syftar till att klargöra men också stärka ställningen för de patienter som inte själva kan samtycka till medicinska åtgärder.

Ett beslut om att en patient ska anses sakna beslutsförmåga ska kunna fattas, om patienten p.g.a. psykisk störning, sjukdom, skada eller liknande förhållande uppenbarligen inte förmår att:

- tillgodogöra sig information i en fråga rörande vården,
- självständigt överväga konsekvenserna av beslut i frågan, eller

[4] Dir. 2002:55, 2003:23 och 2004:56.
[5] En utförlig redogörelse för vad denna reform innebar lämnas i SOU 2004:112 s. 101 ff.
[6] Lagen om ställföreträdare för vuxna med bristande beslutsförmåga inom hälso- och sjukvården m.m.
[7] I den föreslagna lagens 2 § anges att lagen gäller i sådan verksamhet som omfattas av hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), HSL, och, i tillämpliga delar, i verksamhet som omfattas av tandvårdslagen (1985:125).
[8] SOU 2004:112 s. 1032–1039.

- meddela sin mening.

Vad som karakteriserar beslutsförmåga bör således enligt utredningen indelas i dessa tre, var för sig fristående, kriterier.[9]

Ett beslut om att en person anses beslutsoförmögen ska grunda sig på den uppkomna angelägenhetens karaktär och förhållandena när patientens ställningstagande aktualiseras och bör endast fattas om det har betydelse för patientens vård. Beslutet ska kunna begränsas till att avse särskilda delar av vården eller behandlingen.

Beslutet ska fattas av en läkare tillsammans med ytterligare någon som tillhör hälso- och sjukvårdspersonalen. Som beslutsfattare bör anlitas en läkare som har förutsättningar att etablera en så nära kontakt med patienten som situationen kräver. Utredningen ansåg det naturligt att som sådan peka ut den patientansvarige läkaren[10], eller den som har ansvaret för hälso- och sjukvården i den aktuella vård- eller behandlingssituationen. Av rättssäkerhetsskäl föreslås även att ytterligare en person, som tillhör hälso- och sjukvårdspersonalen, deltar i beslutet. Denna andra person bör ha ett visst medicinskt kunnande och helst erfarenhet eller kännedom om patienten. En viss lämplighetsprövning ska också göras av personen.

Bedömningen att patienten saknar beslutsförmåga ska manifesteras i ett skriftligt beslut med åtföljande motivering som antecknas i patientjournalen. Beslutet ska meddelas både patienten och den som ska anses vara dennes ställföreträdare. Patienten ska ha möjlighet att överklaga beslutet till länsrätt (numera förvaltningsdomstol).

När en patient saknar beslutsförmåga ska han eller hon således representeras av en ställföreträdare. Det är patientens ställföreträdare som tar ställning i frågor om samtycke till åtgärder inom vården. Ställföreträdaren ska också kunna företräda patienten i andra frågor som gäller hälso- och sjukvården. Även om patienten

[9] A.bet. s. 601 ff.

[10] Det tidigare gällande kravet i 27 § HSL på att det för en patient – om det anses behövligt med hänsyn till patientsäkerheten – ska utses en patientansvarig legitimerad läkare, finns inte längre kvar. Numera finns en bestämmelse i 29 a § HSL om att det under vissa förutsättningar ska utses en fast vårdkontakt för patienten.

har en ställföreträdare, är det patientens egen mening som ska fälla avgörandet om han eller hon själv kan ta ställning.[11]

I första hand ska till ställföreträdare tas en person som patienten själv har utsett. Utöver den person som betecknas som framtidsfullmäktig och som var en del av utredningens övriga förslag[12], ska patienten kunna utse ett s.k. vårdombud för att företräda honom eller henne. Ett vårdombud ska kunna utses i anslutning till viss vård eller vistelse i t.ex. ett särskilt boende för äldre. Även för sådana utnämnanden ska krävas att patienten har tillräcklig beslutsförmåga.

Om inte en framtidsfullmäktig eller ett vårdombud har utsetts, ska patienten representeras av en anhörig enligt samma turordning som gäller för utredningens förslag om representantskap i ekonomiska angelägenheter.[13] Patienten ska själv i förväg kunna avböja att vissa anhöriga företräder honom eller henne.

Om en framtidsfullmäktig, ett vårdombud eller anhöriga inte ska eller kan representera den beslutsoförmögna patienten måste en god man förordnas. Så är fallet t.ex. när någon annan ställföreträdare inte finns att tillgå, avböjer att representera den enskilde, inte kan anträffas eller annars är ur stånd att föra patientens talan. En anmälan till överförmyndaren måste då göras från vårdpersonalen om behovet av god man. Detsamma ska gälla om ställföreträdaren inte uppfyller vissa lämplighetskrav eller i klar strid med patientens intresse vägrar samtycke till en åtgärd. Även vid oenighet mellan anhöriga med gemensam behörighet måste en anmälan göras.

En ställföreträdare har inte rätt att för patientens räkning medge en åtgärd som innebär eller förutsätter att patienten utsätts för frihetsberövande eller annat tvång. Med tvång jämställs tillförsel av läkemedel som i vilseledande syfte döljs för patienten och annan åtgärd som förutsätter att patienten vilseleds. Ställföreträdaren har inte heller rätt att motsätta sig en behandling som är av direkt och

[11] A.bet. s. 609 ff.
[12] En framtidsfullmäktig utses i en framtidsfullmakt när den enskilde har kvar sin beslutsförmåga, se vidare a.bet. s. 70 ff och 469 ff. Se mer beträffande utredningens förslag om framtidsfullmakter i avsnitt 7.2.5 nedan.
[13] Enligt utredningens förslag är det i första hand den enskildes make eller sambo som kommer i fråga, därefter barn, barnbarn, föräldrar och syskon i fallande ordning. Endast en eller flera personer ur en av dessa kategorier av släktingar kan företräda den anhörige i de angelägenheter som blir aktuella.

avgörande betydelse för att rädda eller uppehålla patientens liv. Undantag görs dock för rent livsuppehållande behandling i en situation då patienten är oåterkalleligt döende eller befinner sig i ett permanent medvetslöst tillstånd, om patienten har medgett detta i en framtidsfullmakt.

Ställföreträdaren ska inte behöva kopplas in när det gäller åtgärder som kan hänföras till löpande omvårdnad eller som med hänsyn till omständigheterna kan anses vara mindre ingripande, om det inte finns särskild anledning att anta att denne skulle motsätta sig åtgärden. Vidare ska ett samtycke från ställföreträdaren inte behöva inhämtas när uppskov med en åtgärd skulle medföra risk för patientens liv eller för icke obetydlig skada på hälsan.

I fråga om olika beslutsmodeller för ställföreträdande samtycke och annat beslutsfattande inom hälso- och sjukvården diskuterade utredningen utifrån tre olika beslutsmodeller, nämligen förhandsbeskedsprincipen, principen om patientens bästa och principen om hypotetisk vilja.[14] Utredningen stannade därefter vid följande upplägg.

Ställföreträdaren (eller ansvarig hälso- och sjukvårdspersonal när ställföreträdaren inte medverkar) ska till grund för sitt ställningstagande i princip lägga patientens inställning så som denna skulle ha varit, om patienten hade haft sin beslutsförmåga i behåll och utövat denna under gynnsamma betingelser. Till stöd för sitt ställningstagande ska ställföreträdaren ta eventuella i förväg upprättade, skriftliga direktiv från patienten och även andra yttranden från patienten kan få betydelse. Sådana direktiv och yttranden är inte bindande för ställföreträdaren men denne ska utgå från dessa när han eller hon företräder patienten. Ställföreträdaren bör också samråda med patienten och ta hänsyn till de synpunkter som han eller hon då ger uttryck för, även om patienten inte själv kan ta ställning i den uppkomna frågan i situationen. Om ställföreträdaren inte kan bilda sig någon uppfattning om patientens inställning, ska han eller hon i stället självständigt ta ställning till vad som kan anses vara patientens bästa.

En person ska enligt utredningens förslag också i förväg kunna lämna ett s.k. livsslutsdirektiv. Det är ett särskilt dokument, omgärdat av vissa formkrav, som rör ställningstaganden till rent

[14] SOU 2004:112 s. 633 ff.

livsuppehållande behandling i situationer då patienten är oåterkalleligen döende eller befinner sig i ett permanent medvetslöst tillstånd.

7.2.3 Ställföreträdarskap för vuxna med bristande beslutsförmåga inom forskning

Utredningen lämnade förslag[15] till en lagstiftning som skulle ta sikte på vuxna beslutsoförmögna personers medverkan vid forskning, när samtycke från forskningspersonen krävs enligt gällande lagstiftning. Någon ny lag föreslogs inte på detta område. I stället ansåg utredningen att enskilda bestämmelser om forsknings- och försökspersoner m.fl. som inte kunde samtycka till deltagande i forskning m.m. och deras ställföreträdare skulle införas i anslutning till respektive lags[16] bestämmelser om samtycke. Utredningen påtalade att det var särskilt viktigt att forskning, i vilken personer som inte kan lämna samtycke deltar, omgärdas av vissa spärrar och att den enskilde, oavsett dennes förmåga att ta ställning, har vetorätt. Personen ansågs således alltid med bindande verkan kunna avsäga sig medverkan. Mot den bakgrunden förslogs inte några särskilda, restriktiva regler om ställföreträdarskap vid beslutsfattande för beslutsoförmögna i forskningsangelägenheter.[17] I sammanfattningen i SOU 2004:112 anges bl.a. följande.

> De ställföreträdarregler som gäller i fråga om hälso- och sjukvård av patienter utan beslutsförmåga föreslås i huvudsak bli tillämpliga även inom forskning, läkemedelsprövning och hantering av vävnadsprover, både när verksamheten bedrivs i samband med hälso- och sjukvård av patienten och när det saknas ett sådant samband. Vårdombud ska dock bara kunna vara ställföreträdare i det förra fallet. Både gode män och anhöriga ska alltså kunna fungera som ställföreträdare för den enskilde. Därigenom kan den enskilde i princip ha samma ställföreträdare enligt olika lagar som reglerar hans eller hennes medverkan i forskning m.m.
>
> En särskild fråga som har tilldragit sig uppmärksamhet är hur samtycke ska kunna inhämtas för beslutsinkompetenta personers räkning

[15] Förslaget motiveras i a.bet. s. 658 ff.
[16] Vid tidpunkten för utredningens förslag utgjordes dessa lagar av lagen (2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m. (biobankslagen), lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor och läkemedelslagen (1992:859).
[17] SOU 2004:112 s. 76.

när forskningsåtgärder aktualiseras i akuta situationer. Det står klart att det inte alltid är möjligt att avvakta till dess den enskildes vanlige ställföreträdare har beretts tillfälle att ta ställning. Därför föreslås att särskilt utsedda företrädare ska få pröva om samtycke ska lämnas, när det gäller forskning i samband med hälso- och sjukvård och klinisk läkemedelsprövning som är inriktad på akuta situationer. Motsvarande ska gälla ingrepp enligt transplantationslagen och hanteringen av vävnadsprover enligt biobankslagen. De särskilda företrädarna ska höra till hälso- och sjukvårdspersonalen men ska vara självständiga och oberoende i förhållande till forskningsverksamheten eller läkemedelsprövningen. Samtycke ska därefter snarast inhämtas från den enskilde eller dennes vanlige ställföreträdare. Om samtycke inte lämnas, får vidare åtgärder inte vidtas, om det inte rör sig om att använda inhämtade data.

7.2.4 Ställföreträdarskap för vuxna med bristande beslutsförmåga inom den sociala välfärden

Utredningen föreslog[18], inom området social välfärd, att en ny lag om ställföreträdare för vuxna med bristande beslutsförmåga skulle införas. Lagen skulle gälla angelägenheter som rör bl.a. insatser som avses i socialtjänstlagen (2001:453), SoL, insatser för särskilt stöd och särskild service som avses i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), ersättning för personlig assistans enligt lagen (1993:389) om assistansersättning samt förmåner genom socialförsäkring och bidragssystem som anges i 3 kap. socialförsäkringslagen (1999:799).[19] Lagen skulle emellertid inte gälla ställföreträdarskap för allmän omvårdnad som ges i samband med hälso- och sjukvård.

Uppbyggnaden av lagen är i stort sett densamma som vad som föreslås gälla inom hälso- och sjukvården (se avsnitt 7.2.2). Det förutsätts att beslut om att en person ska anses sakna beslutsförmåga ska kunna fattas, om vissa förutsättningar föreligger. Beslutet ska grunda sig på den uppkomna angelägenhetens karaktär och förhållandena när den enskildes ställningstagande aktualiseras. Det ska endast fattas om det har betydelse för ställningstaganden till sociala förmåner eller omvårdnadsåtgärder.

[18] Förslaget motiveras på s. 671 ff. i SOU 2004:112.
[19] De två sistnämnda lagarna har numera upphävts och ersatts med bestämmelser i socialförsäkringsbalken.

De ställföreträdare som ska kunna bli aktuella är i stort sett desamma som inom hälso- och sjukvården. Även vårdombud ska kunna ha behörighet, förutsatt att de redan har förordnande enligt den föreslagna lagen om ställföreträdarskap inom hälso- och sjukvård i fråga om pågående vård eller boende. Ett undantag gäller personer som p.g.a. bestående funktionsnedsättning saknar beslutsförmåga när de fyller 18 år. Sådana personer ska endast kunna företrädas av ställföreträdare enligt föräldrabalken (FB).

Ställföreträdare ges enligt den föreslagna lagen behörighet att ansöka om sociala förmåner och ta ställning i frågor om samtycke till hjälp- och stödåtgärder för personens räkning. Den som åtagit sig uppgiften att företräda den enskilde ska även bära ett visst ansvar för att uppgifter lämnas och att anmälningar görs enligt berörd lagstiftning.

En företrädare inom området social välfärd ska vidare inte kunna godta tvångsåtgärder eller motsvarande. Patientens förmodade inställning ska även här i första hand vara utgångspunkten för ställföreträdarens agerande. Myndigheter som svarar för att förmåner m.m. ges till den enskilde ska ha ett visst ansvar för att ställföreträdaren representerar den enskilde på ett godtagbart sätt.

7.2.5 Ställföreträdarskap genom framtidsfullmakter

Utredningen föreslog[20] att ett nytt fullmaktsinstitut med framtidsfullmakter skulle införas för situationer i vilka en fullmaktsgivare inte längre själv kan råda över det som fullmakten är avsedd att omfatta. En framtidsfullmäktig – av naturliga skäl en person som fullmaktsgivaren har stort förtroende för – skulle, med något undantag, komma först i turordningen för ställföreträdare.

Reglerna – som utredningen tills vidare föreslog skulle ingå i en ny lag – skulle ses som ett komplement till FB:s representationsregler. I det följande redovisas huvuddragen i Förmynderskapsutredningens förslag om framtidsfullmakter.

[20] Förslaget motiveras på s. 469 ff. i SOU 2004:112.

Fullmakterna ska kunna avse både ekonomiska och personliga angelägenheter[21], till skillnad från vad som är fallet med fullmakter enligt bestämmelserna i lagen (1915:218) om avtal och andra rättshandlingar på förmögenhetsrättens område (AvtL). För att fullmäktigen ska kunna företräda fullmaktsgivaren i hälso- och sjukvårdsfrågor måste detta enligt förslaget uttryckas särskilt i fullmakten.

Den nya lagstiftningen bör anknyta till befintliga regelsystem, företrädesvis AvtL, ärvdabalkens bestämmelser om upprättande av testamente, FB och sysslomannareglerna i handelsbalken (HB). En fullmaktsgivare ska ges stort utrymme för individuella lösningar. Av rättssäkerhetsskäl bör vissa möjligheter finnas till insyn och kontroll från överförmyndarnas sida.

En framtidsfullmakt föreslogs träda i kraft när fullmaktsgivaren varaktigt och i huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som framtidsfullmakten avser. Den ska vara skriftlig och i övrigt i princip underkastas samma formkrav som testamenten.

Fullmaktsgivaren bör informera sin omgivning om att en framtidsfullmakt har upprättats. Ingen registrering av fullmakter föreslås. Det ska vara fullmäktigen som tar ställning till om fullmakten har trätt i kraft, varför han eller hon måste ha rätt att ta del av annars sekretessbelagda uppgifter om den enskildes hälsotillstånd. Överförmyndaren ska kunna begära upplysningar om fullmaktsförhållandet och vilka åtgärder som vidtagits samt begära in redovisning från fullmäktigen.

Av naturliga skäl kan det visa sig svårt att återkalla en fullmakt av nu nämnt slag. Om det visar sig att en framtidsfullmakt används på ett sätt som inte varit förutsatt, föreslås fullmäktigen efter domstolsprövning kunna ersättas med god man eller förvaltare. Detta kan också bli nödvändigt, om fullmäktigen av olika skäl inte kan ta sig an uppdraget. Vidare ska en ställföreträdare kunna utses i sådana angelägenheter som inte täcks av förordnandena i framtidsfullmakten. Kopplingen till FB:s regler medför att en fullmäktig inte bör kunna ges större behörighet än vad en god man skulle ha kunnat få.

[21] Utredningen föreslog också ändringar i FB som bl.a. innebar att uppdragen för ställföreträdarna enigt 11 kap. FB avgränsas med hjälp av begreppen ekonomiska och personliga angelägenheter (jfr nuvarande lydelse av 11 kap. 4 § FB).

Enligt Förmynderskapsutredningen talar mycket för att en ”vanlig” fullmakt enligt AvtL förlorar sin verkan sedan fullmaktsgivaren mist sin förmåga att fatta egna beslut. En rimlig konsekvens av att de nya reglerna införs är att det i lag slås fast att en rättshandling som en fullmäktig företagit med stöd av en fullmakt enligt AvtL inte har större verkan än den skulle ha haft om fullmaktsgivaren själv hade företagit rättshandlingen. Utredningen föreslog därför att en bestämmelse med denna innebörd skulle införas i AvtL.

7.2.6 Särskilda yttranden och remissutfall

Allmänt

Till slutbetänkandet SOU 2004:112 fogades ett antal särskilda yttranden av experterna i utredningen, och några av dessa berörde utredningens förslag i de delar som här är relevanta.[22] De avvikande meningar som framfördes i dessa särskilda yttranden rörde bl.a. den lagtekniska utformningen av förslagen, men också detaljer i förslagen, såsom hur beslut om bristande beslutsförmåga ska fattas, när s.k. framtidsfullmakter ska anses ha trätt i kraft m.m.

Elisabeth Rynning, som var expert i utredningen, uttalade i sitt särskilda yttrande[23] att hon i huvudsak anslöt sig till de presenterade förslagen vad gällde det nya regelverkets materiella innehåll, men hon angav också att hon på vissa punkter hade en delvis avvikande uppfattning. En av dessa punkter avsåg den lagtekniska utformningen av förslagen. Hon anförde i denna del att det är särskilt angeläget att regleringen utformas på ett sådant sätt att den blir någorlunda lättillgänglig och överblickbar för de olika grupper som berörs av den. Detta gäller såväl hälso- och sjukvårdspersonalen, vårdgivarna och forskarsamhället, som patienterna och deras närstående.

Experten Ingmar Hammer uttalade i sitt särskilda yttrande[24] bl.a. att utredningens olika lagförslag hade vunnit på att fogas samman i en lag med tillägget att den gäller ”för vuxna med

[22] SOU 2004:112 s. 1403 ff.
[23] A.bet. s. 1426–1430.
[24] A.bet. s. 1404–1414.

bristande beslutsförmåga i vissa fall". En sammanfogning borde göras för att underlätta rättstillämpningen och därmed uppnå avsedda effekter. Lagen borde dels innehålla gemensamma bestämmelser, som gäller oavsett verksamhetsområde, dels särbestämmelser för respektive område.

Remissutfallet var något blandat för SOU 2004:112 i de delar som rörde hälso- och sjukvård (inklusive tandvård), social välfärd samt forskning. Remissinstanserna ställde sig allmänt bakom den problembeskrivning och de analyser som utredningen hade gjort. Flera uttryckte även sin uppskattning över det gedigna arbete som utredningen hade lagt ner. När det däremot gällde den föreslagna ordningen anförde flera remissinstanser att denna riskerade att bli alltför komplicerad, särskilt då snabba beslut måste fattas, såsom exempelvis kan vara fallet i hälso- och sjukvård, tandvård och forskning. Det framhölls att systemet borde utformas på ett överskådligare sätt där enklare lösningar eftersträvas. Det framfördes även detaljsynpunkter av olika slag på utredningens förslag.

Särskilt om förslagen avseende framtidsfullmakter

Remissinstanserna ställde sig i huvudsak positiva till utredningens förslag i de delar som gällde framtidsfullmakter. De kritiska synpunkterna gällde i huvudsak den föreslagna ordningen för framtidsfullmakters ikraftträdande och tillsynsregleringen. Många remissinstanser reagerade alltså mot att den föreslagna ordningen för framtidsfullmakters ikraftträdande inte innefattar någon myndighetsprövning utan att det är fullmäktigen som ska avgöra när fullmakten träder i kraft. Det ifrågasattes om det är lämpligt att låta enskilda personer bedöma vilken utredning som krävs för att styrka fullmaktsgivarens tillstånd och avgöra om rekvisiten för fullmaktens ikraftträdande är uppfyllda. Flera remissinstanser påtalade att det i vissa fall kan bli fråga om besvärliga bedömningar och det framfördes också farhågor för att den utpekade fullmäktigen, med hänsyn till fullmaktsgivarens integritet och värdighet, kan komma att dröja med att ta beslutet att låta fullmakten träda i kraft. Avsaknaden av en ordning för prövning av om framtidsfullmakten är gällande eller inte lyftes också fram som en potentiell källa till

konflikter mellan anhöriga. Från flera håll riktades det kritik mot att överförmyndaren, i avsaknad av krav på ett anmälnings- eller registreringsförfarande, inte får någon insyn i fullmaktsförhållandena och att myndigheten därmed inte heller har någon praktisk möjlighet att granska hur framtidsfullmakter används. Kritik riktades också mot att överförmyndaren enligt förslaget inte ges möjlighet att tillgripa några sanktioner för det fall fullmäktigen underlåter att göra det som ankommer på honom eller henne.

7.2.7 Ärendets fortsatta hantering

Vissa av förslagen i SOU 2004:112 har genomförts[25] men inte förslagen om ställföreträdare i frågor om hälso- och sjukvård (inklusive tandvård), social välfärd samt forskning.

Regeringen gav i juni 2013 en utredare i uppdrag[26] att bl.a. i fråga om ikraftträdande och tillsyn av framtidsfullmakter lämna förslag om vissa kompletterande bestämmelser till Förmynderskapsutredningens förslag till lag om framtidsfullmakter. Uppdraget har redovisats och förslaget om framtidsfullmakter bereds vidare i Justitiedepartementet (se mer om uppdraget nedan i avsnitt 7.6).

Regeringen avser inte att gå vidare med utredningens övriga förslag.[27]

[25] De av utredningens förslag som hittills har resulterat i lagstiftning gäller t.ex. gode mäns och förvaltares utbildning, lämplighet och kvalifikationer samt den enskildes inflytande i frågor rörande ställföreträdarskapet (se Bättre förutsättningar för gode män och förvaltare [prop. 2013/14:225]). Andra genomförda förslag gäller vissa åtgärder för att skydda barn mot betalningsskyldighet för bl.a. felparkeringsavgift och fordonsskatt samt den gräns för vid vilken inkomst den enskilde som har en förordnad ställföreträdare själv ska betala företrädarens arvode (se Skydd för barn genom registrering av förmyndare i vägtrafikregistret, m.m. [prop. 2005/06:117]). Vidare har det utifrån utredningens förslag genomförts ändringar avseende föräldrars förmyndarförvaltning och anknytande frågor om förvaltning och tillsyn, skydd för den enskilde mot företrädarens obehöriga dispositioner samt överförmyndarverksamheten och länsstyrelsernas tillsyn och roll i övrigt (se Förmynderskapsrättsliga frågor [prop. 2007/08:150]).

[26] Dnr Ju2013/4614/P.

[27] Bättre förutsättningar för gode män och förvaltare (prop. 2013/14:225) s. 13.

7.3 Utredningen om skyddsåtgärder inom vård och omsorg för personer med nedsatt beslutsförmåga

7.3.1 Inledning

Utredningen om skyddsåtgärder inom vård och omsorg för personer med nedsatt beslutsförmåga hade bl.a. i uppgift att överväga om det finns behov av att införa bestämmelser om skydds- eller tvångsåtgärder inom vården av och omsorgen om äldre personer som har nedsatt beslutsförmåga främst till följd av demenssjukdom. I sitt betänkande Regler för skydd och rättssäkerhet inom demensvården (SOU 2006:110) föreslog utredningen att ny lagstiftning skulle införas, med möjligheter till individuella beslut om olika tvångs- och begränsningsåtgärder för personer som ingick i lagstiftningens personkrets. Förslaget omfattade bl.a. två nya lagar: lagen om tvångs- och begränsningsåtgärder inom socialtjänsten i vissa fall och lagen om tvångsåtgärder vid medicinsk behandling i vissa fall.

7.3.2 Förslaget till lag om tvångs- och begränsningsåtgärder inom socialtjänsten i vissa fall

Förslaget till lag om tvångs- och begränsningsåtgärder inom socialtjänsten i vissa fall syftar till att förhindra att personer i lagens personkrets utsätter främst sig själva, och ibland även andra, för uppenbar risk för allvarlig skada. Lagen medger att individuella beslut får fattas om rätten att:

- flytta en person till ett särskilt boende,
- låsa ytterdörren eller dörren till en avdelning eller enhet,
- använda sänggrindar, brickbord, bälte, sele eller liknande anordningar,
- använda pejlings- och larmanordningar,
- hålla fast eller föra bort en aggressiv person till ett annat rum, samt
- fullfölja nödvändiga omvårdnadsinsatser trots att den enskilde gör motstånd.

Tvångs- och begränsningsåtgärder utöver dem som föreslås ovan ska inte vara tillåtna. Det är t.ex. inte tillåtet att använda mikrofoner eller videoutrustning för att övervaka dem som ingår i lagens personkrets.

Personer inom lagens tillämpningsområde är personer som p.g.a. demenssjukdom saknar förmåga att lämna ett grundat ställningstagande till den tvångs- eller begränsningsåtgärd som bedöms nödvändig för en ändamålsenlig och säker omsorg. För att ingå i personkretsen ska den enskilde antingen ha beviljats bistånd enligt SoL i form av särskilt boende, dagverksamhet eller hemtjänst, eller insats enligt LSS i form av bostad med särskild service för vuxna eller daglig verksamhet, eller ha flyttats mot sin vilja till ett särskilt boende utan att ha beviljats sådant bistånd enligt SoL eller insats enligt LSS.

Beslut om vissa tvångs- och begränsningsåtgärder ska fattas av socialnämnden medan andra fattas av länsrätt (numera förvaltningsrätt). Besluten ska kunna överklagas. Socialnämndens möjlighet att delegera sin beslutanderätt begränsas i vissa hänseenden, dock inte för slutligt beslut om tillåtande av de tvångs- och begränsningsåtgärder som nämnden har behörighet att själv besluta om. För beslut i brådskande fall finns särskilda regler.

Socialnämnden ska enligt förslaget inleda en utredning när den får kännedom om att det kan finnas skäl för en tvångs- eller begränsningsåtgärd. Den enskilde ska i mål och ärenden enligt lagen företrädas av en god man enligt 11 kap. 4 § FB. I samband med att en utredning inleds ska nämnden därför göra en anmälan till överförmyndaren om att den enskilde behöver företrädas av en god man.

Lagförslaget omfattar även flera andra regler om t.ex. verkställighet, omprövning och upphörande av beslut samt om utredning och handläggning.

7.3.3 Förslaget till lag om tvångsåtgärder vid medicinsk behandling i vissa fall

Utredningen föreslog även en ny lag om tvångsåtgärder vid medicinsk behandling i vissa fall som skulle tillämpas inom den primärkommunala socialtjänsten, dvs. i verksamheter som socialnämnd eller motsvarande ansvarar för och inom ramen för kommunens

sjukvårdsansvar. Lagens personkrets omfattar personer som till följd av demenssjukdom saknar förmåga att lämna ett grundat ställningstagande till den medicinska behandling som bedöms nödvändig med hänsyn till hans eller hennes hälsotillstånd. I likhet med vad som gäller i fråga om socialtjänsten är som ytterligare villkor uppställt att patienten har beviljats visst bistånd. En grundläggande förutsättning för tvångsåtgärder vid medicinsk behandling är vidare att patientens hälsotillstånd annars riskerar att allvarligt försämras.

I fråga om medicinsk behandling innebär förslaget också att en patientansvarig legitimerad läkare[28] ska utses av verksamhetschefen. Det är den läkaren som utifrån sitt yrkesansvar beslutar om att tvång får användas för att genomföra den medicinska behandlingen och beslutet ska kunna överklagas. När en patientansvarig läkare är utsedd ska denna informera patientens gode man om den aktuella situationen så att den gode mannen kan bevaka patientens intressen och rättigheter i den fortsatta processen. Om patienten saknar en god man ska läkaren snaras anmäla detta till överförmyndaren. För beslut i brådskande fall finns särskilda regler.

Lagförslaget omfattar även flera andra bestämmelser om t.ex. verkställighet, omprövning och upphörande av beslut samt om utredning och handläggning.

7.3.4 Lagrådsbehandlingen och ärendets fortsatta hantering

I den lagrådsremiss[29] som följde betänkandet SOU 2006:110 föreslogs en ny lag om vissa tvingande skyddsåtgärder inom socialtjänsten. Syftet var att bidra till att stärka utvecklingen av kvalitet och innehåll i omsorgen om personer med demenssjukdom. Regeringen avstod däremot från att gå vidare med utredningens förslag om lag om tvångsåtgärder vid medicinsk behandling. I yttrandet[30] över lagrådsremissen, som i vissa delar redogörs för

[28] Det tidigare gällande kravet i 27 § HSL på att det för en patient – om det anses behövligt med hänsyn till patientsäkerheten – ska utses en patientansvarig legitimerad läkare, finns inte längre kvar. Numera finns en bestämmelse i 29 a § HSL om att det under vissa förutsättningar ska utses en fast vårdkontakt för patienten.
[29] God vård och omsorg om personer med demenssjukdom samt regler för skydd och rättssäkerhet, lagrådsremiss den 29 november 2012.
[30] Lagrådets yttrande den 18 december 2012.

närmare i avsnitt 3.6.5 ovan, riktade Lagrådet kritik mot förslaget på en rad punkter.

Socialdepartementet meddelade senare i ett pressmeddelande[31] att man hade funnit skäl att ompröva inriktningen när det gällde införandet av skyddsåtgärder inom demensvården. Departementet angav att motiven för en ny reglering hade förändrats i samband med lagrådsbehandlingen och att ett fortsatt lagstiftningsarbete kunde komma i konflikt med den positiva utveckling inom demensvården som i första hand behöver stödjas och säkras. Någon proposition om skyddsåtgärder i demensvården kom därför inte att läggas.

Socialdepartementet angav vidare att ett tydligt utvecklings- och uppföljningsuppdrag och tillsyn av otillåtna tvångsåtgärder skulle ges till Socialstyrelsen och Inspektionen för vård och omsorg samt att utvecklingen inom demensområdet kommer att stödjas i de fortsatta satsningarna De mest sjuka äldre och Omvårdnadslyftet. Det angavs även att regeringen kommer att överväga om en ny utredning ska tillsättas.

7.4 Biobanksutredningen

7.4.1 Betänkandet En ny biobankslag

Biobanksutredningen hade i uppdrag[32] att göra en översyn av lagen (2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m. (biobankslagen).[33] Utredningen lämnade betänkandet En ny biobankslag (SOU 2010:81). Den nya biobankslag som föreslogs utgjorde en omarbetning av den nu gällande lagen. I det avseende som är av intresse för vårt arbete innebär Biobanksutredningens förslag bl.a. följande.

Vävnadsprover ska kunna samlas in och bevaras för provgivarens vård och behandling och vissa angränsande ändamål så länge provgivaren inte motsätter sig det. Provgivaren måste informeras och har kvar sin rätt till självbestämmande.

[31] Ingen proposition om tvångsåtgärder i demenssvården, pressmeddelande den 1 februari 2013, Socialdepartementet.
[32] Dir. 2008:71 och 2010:105.
[33] Den gällande biobankslagen behandlas i avsnitt 3.5.4.

När det gäller personer som inte själva kan ta ställning konstaterade Biobanksutredningen att det i biobankslagen inte finns någon regel om samtycke för personer som är i sådana situationer, vilket leder till problem när det gäller hanteringen av vävnadsprover eftersom lagen kräver att samtycke inhämtas för vävnadsprover som samlas in. Utredningen föreslår därför att ett vävnadsprov ska få samlas in och bevaras i en biobank även om provgivaren p.g.a. sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något annat liknande förhållande inte kan ta ställning till frågan. Ett sådant prov ska få användas för provgivarens vård och behandling, för kvalitetssäkring och utvecklingsarbete inom ramen för hälso- och sjukvårdsverksamhet samt för utbildning som bedrivs i anslutning till hälso- och sjukvård. Vidare får vävnadsprovet bevaras för att senare kunna användas för forskning.

Ett vävnadsprov ska däremot inte få användas för de ändamål som kräver uttryckligt samtycke från provgivaren enligt huvudregeln, dvs. t.ex. när vävnadsprover samlas in för forskning, inklusive klinisk läkemedelsprövning. I dessa fall tillämpas i stället bestämmelserna om inhämtande av samtycke i lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor respektive läkemedelslagen (1992:859). Utredningen konstaterade att det i svensk rätt inte finns någon ordning för ställföreträdarskap för personer som inte kan fatta egna beslut som är lämplig att använda för en ny biobankslag men att dessa personer ändå måste kunna få tillgång till vård på samma villkor som alla andra.[34]

Utredningen hänvisade vidare till de förslag som hade lämnats i Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna (SOU 2004:112). Utredningen anförde därefter att det inte borde komma i fråga att föreslå ett införande av ett särskilt system för biobanksfrågor. Detta med tanke på det system rörande ställföreträdarskap för beslutsoförmögna vuxna inom bl.a. hälso- och sjukvården som föreslogs i det angivna betänkandet.

Utredningen hänvisade också till uttalanden som har gjorts i en rad andra lagstiftningsärenden under senare år, där man uttryckt tveksamhet huruvida särskilda regler bör införas i avvaktan på en samlad reglering av frågan om ställföreträdare för personer som saknar beslutsförmåga. Avslutningsvis uttalades i denna fråga att

[34] SOU 2010:81 s. 23 och 297 f.

det inte hade varit möjligt att föreslå ett system som är så detaljerat att det tar hänsyn till alla de olika situationer som kan uppstå. Ett enkelt system för ställföreträdarskap kan i vissa fall komma att leda till att beslut fattas i strid med personens förmodade vilja. Det är inte säkert att den som utpekas som ställföreträdare enligt ett sådant förslag alltid är den som faktiskt står den enskilde närmast. Ställföreträdarskapsfrågan är mycket komplex och kräver ställningstaganden till vissa grundläggande frågor om människors förhållande till varandra.[35]

Utredningen konstaterade vidare att det förslag som lämnas när det gäller förfarande i fråga om beslutsoförmögna vuxna inte är i enlighet med bestämmelserna i Europarådets konvention om de mänskliga rättigheterna och biomedicin.[36] I artikel 6 i konventionen anges att en medicinsk åtgärd får utföras endast om den beslutsoförmögnes företrädare eller en myndighet, en person eller ett organ som angetts i lag har godtagit åtgärden. De bestämmelser som utredningen föreslår bör emellertid i första hand kunna gälla i avvaktan på att en samlad reglering av frågan kommer till stånd.[37]

Även experten Elisabeth Rynning tog i sitt särskilda yttrande upp frågan om ställningen för patienter med bristande beslutsförmåga enligt lagförslaget och hon konstaterade bl.a. att detta inte tillgodoser berättigade krav på ett tillfredsställande integritetsskydd.[38]

7.4.2 Ärendets fortsatta hantering

Hösten 2013 meddelade Socialdepartementet att man inte hade för avsikt att låta förslagen ligga till grund för proposition. Frågan kommer i stället att beredas vidare inom departementet.[39]

Registerforskningsutredningen anger[40] i sitt betänkande Unik kunskap genom registerforskning (SOU 2014:45) att man som utgångspunkter i arbetet har haft Biobanksutredningens förslag om

[35] A.bet. s. 298 f.
[36] Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine.
[37] SOU 2010:81 s. 303 f.
[38] A.bet. s. 587 f.
[39] Se Unik kunskap genom registerforskning (SOU 2014:45) s. 310.
[40] s. 458.

spårbarhet av vävnadsprover och biobankernas behandling av personuppgifter.

7.5 Utredningen om rätt information i vård och omsorg

7.5.1 Inledning

Utredningen om rätt information i vård och omsorg[41] överlämnade sammanlagt två delbetänkanden och ett slutbetänkande samt en delredovisning. Ett av dessa delbetänkanden är Rätt information – Kvalitet och patientsäkerhet för vuxna med nedsatt beslutsförmåga (SOU 2013:45). Det delbetänkandet har resulterat i lagstiftning[42] och berörs inte närmare här (se i stället avsnitt 3.2.4). I detta avsnitt kommer endast att redogöras för innehållet i slutbetänkandet Rätt information på rätt plats i rätt tid (SOU 2014:23) och det i en övergripande och kortfattad form som bygger på sammanfattningen i slutbetänkandet. Slutbetänkandet bereds för närvarande i Socialdepartementet.

7.5.2 Slutbetänkandet Rätt information på rätt plats i rätt tid

I slutbetänkandet SOU 2014:23 finns ett stort antal förslag som syftar till att öka förutsättningarna för en mer ändamålsenlig och sammanhållen informationshantering inom och mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Det handlar bl.a. om förslag som ska minska tillämpningsproblemen med nuvarande lagstiftning, reducera de negativa konsekvenserna av regelverkets organisatoriska fokus, stärka integritetsskyddet och tydliggöra ansvaret för att rätt information finns på rätt plats i rätt tid.

Utredningen föreslår en ny lag med namnet hälso- och sjukvårdsdatalag, som ska ersätta den gällande patientdatalagen (2008:355). Förslaget innebär att många bestämmelser överförs materiellt oförändrade till den nya lagen. Utredningen föreslår även att en ny lag, benämnd socialtjänstdatalag, ska införas avseende

[41] Dir. 2011:111, 2012:23 och 2013:43.
[42] SFS 2014:829.

behandling av personuppgifter inom socialtjänsten. Den ska gälla för kärnverksamheten i socialtjänsten, dvs. verksamhet som utförs av kommunala myndigheter, enskilda verksamheter och Statens institutionsstyrelse. Lagarnas struktur och materiella innehåll bör i stort överensstämma sinsemellan.

Förbättrade möjligheter till direktåtkomst mellan vårdgivare inom en huvudmans ansvarsområde m.m.

Utredningen förslår att det ska vara tillåtet att utbyta nödvändiga uppgifter om en patient på samma enkla sätt oavsett hur vården i ett landsting eller i en kommun är organiserad. Den föreslår därför att det ska bli tillåtet för offentligfinansierade vårdgivare att, inom en huvudmans ansvarsområde, utbyta uppgifter om en patient med hjälp av direktåtkomst med stöd av samma regler, oavsett om verksamheten drivs offentligt eller privat. Inom det egna landstinget eller inom den egna kommunen ska informationen kunna följa patienten på ett enkelt och säkert sätt som är till nytta för honom eller henne. För att tillgodose patienternas behov av integritetsskydd föreslås att patienten ska få en rätt att begränsa den elektroniska åtkomsten inom och mellan dessa vårdgivare. Detta på så sätt att verksamheter som i praktiken inte deltar i patientens vård och behandling inte heller får ta del av uppgifterna. En sådan spärr kan sedan hävas med patientens samtycke eller i en nödsituation där patienten inte kan lämna samtycke.

För att förbättra kommuners och landstings möjligheter att planera, följa upp och kvalitetssäkra den hälso- och sjukvård kommunen eller landstinget har huvudmannaansvaret för, oavsett hur hälso- och sjukvården är organiserad, föreslår utredningen en tystnadspliktsbrytande uppgiftsskyldighet som gör att en privat vårdgivare kan lämna ut sådana uppgifter till huvudmannen som behövs för att denne ska kunna leva upp till sitt ansvar som huvudman enligt hälso- och sjukvårdslagen (1982:763).

Jämlik tillgång till sammanhållen journalföring

En konsekvens av utredningens förslag om förbättrade möjligheter till direktåtkomst mellan vårdgivare inom en och samma huvudmans ansvarsområde är att tillämpningsområdet för reglerna om sammanhållen journalföring krymper. I stället för som i dag gälla vid allt informationsutbyte genom direktåtkomst mellan vårdgivare kommer reglerna att tillämpas för informationsutbytet mellan vårdgivare som finansieras av olika huvudmän. Genom sammanhållen journalföring kan viktig information om patienterna finnas tillhands i den stund och på den plats behovet för patienten uppstår. En förutsättning för det är dock att patienten inte motsatt sig informationsutbytet, men det finns två undantag.[43]

För att den som har nedsatt beslutsförmåga ska ha samma möjligheter som andra individer att dra nytta av ett mer patientsäkert och effektivt informationsutbyte föreslår utredningen ett undantag som innebär att vårdgivare, under vissa förutsättningar, kan göra personuppgifter tillgängliga i system för sammanhållen journalföring även om patienten inte kan ta emot information och ta ställning till åtgärden.

I syfte att en vårdgivare, som står i begrepp att ge patienten vård och behandling, ska få ta del av uppgifter i system för sammanhållen journalföring krävs i dag att patienten lämnar ett särskilt samtycke till själva åtkomsten och användandet av uppgifterna. Utredningen föreslår att detta krav inte överförs till hälso- och sjukvårdsdatalagen. I stället ska patientens samtycke till själva hälso- och sjukvårdsinsatserna utgöra grunden för vilka uppgifter hos andra vårdgivare som det är tillåtet att ta del av. Enligt utredningen är en konsekvens av detta förslag att det blir möjligt att ta del av uppgifter genom sammanhållen journalföring även i samband med vård och behandling av en person som har nedsatt beslutsförmåga. Om hälso- och sjukvårdspersonalen anser att en viss vårdinsats kan ges trots att patienten inte kan uttrycka sitt samtycke till vården, får personalen också ta del av de uppgifter

[43] De undantag som utredningen föreslår är att uppgifter om ordinerade läkemedel och uppgifter som ger en varning om att patienten har visat intolerans eller har en överkänslighet som innebär allvarlig fara för patientens liv eller hälsa, alltid ska få finnas tekniskt åtkomliga så att uppgifterna kan nås i de situationer det behövs för patientens vård.

som behövs för att den aktuella vården ska kunna ges på ett patientsäkert sätt och med hög kvalitet.

Nya former för informationsutbyte inom socialtjänsten

När det gäller informationshanteringen inom socialtjänsten finns anledning att göra den mer ändamålsenlig genom att låta informationen följa individen i stället för organisationsgränserna. Utredningen anser att socialtjänsten behöver ha legala förutsättningar för en ändamålsenlig samverkan i den individinriktade verksamheten. De föreslår därför att det i en kommun som väljer att organisera socialtjänsten i flera olika nämnder och kommunalägda bolag ska vara tillåtet att utbyta personuppgifter mellan nämnderna och bolagen genom direktåtkomst. För att ytterligare förbättra möjligheterna till ändamålsenliga arbetssätt inom socialtjänsten föreslås att det under vissa förutsättningar även ska vara tillåtet med direktåtkomst mellan olika utförare av socialtjänst, oavsett om de är kommunala eller privata. Denna form av direktåtkomst ska endast omfatta det informationsutbyte som behövs i samband med genomförandefasen i socialtjänsten. Den enskildes samtycke krävs för informationsutbytet. Genom förslagen får socialtjänsten motsvarande möjligheter att hantera och utbyta information som hälso- och sjukvården.

Direktåtkomst mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst och gemensam vård- och omsorgsjournal

Många individer har i dag behov av insatser både från hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Inte minst för äldre personer, personer med funktionsnedsättningar, personer med missbruks- eller beroendeproblematik eller personer med psykisk ohälsa krävs ofta en omfattande samverkan över organisatoriska och professionella gränser för att den enskilde ska få sina behov av hälso- och sjukvård och socialtjänst tillgodosedda. Bland annat av detta skäl föreslår utredningen att vårdgivare i hälso- och sjukvården och utförare i socialtjänsten ska kunna få möjlighet att ha en gemensam informationshantering, som de kan välja formen för; antingen

direktåtkomst mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst eller en gemensam vård- och omsorgsjournal.

Den enskilde individens tillgång till uppgifter om sig själv och möjligheterna att förfoga över dessa

Enligt gällande rätt får en vårdgivare ge en patient direktåtkomst till uppgifter om sig själv. Utredningen föreslår även uttryckliga bestämmelser som ger den som bedriver verksamhet inom socialtjänsten möjlighet att ge individen direktåtkomst till sina personuppgifter och dokumentation om den åtkomst som förekommit (loggar).

Normalt gäller inte sekretess till skydd för en enskild i förhållande till denne själv. I hälso- och sjukvården finns dock bestämmelser i 25 kap. 6 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400) och 6 kap. 12 § andra stycket patientsäkerhetslagen (2010:659) som i vissa fall medför att sekretess eller tystnadsplikt kan bedömas föreligga även mot individen själv. Utredningen anser att bestämmelserna om sekretess mot patienten själv inte är förenliga med ett tidsenligt förhållande mellan hälso- och sjukvården och patienten och att eventuella risker med att ta bort sekretessen väger förhållandevis lätt jämfört med de vinster det för med sig. Förslaget är därför att bestämmelserna om sekretess och tystnadsplikt mot patienten själv tas bort. Vidare bedömer utredningen att det ska vara möjligt för den enskilde att låta någon annan ta del av korrekta och aktuella uppgifter på ett ändamålsenligt sätt.

En informationshantering som stödjer tillgänglighet, säkerhet och skyddet för den personliga integriteten

Utredningen föreslår flera bestämmelser om ansvaret för en säker och ändamålsenlig hantering av personuppgifter i de två nya lagarna. Det handlar både om att se till att uppgifter finns tillgängliga och att uppgifter hanteras så att obehöriga – vare sig det är inom eller utom verksamheten – inte kan komma åt dem. I lagarna ska finnas flera bestämmelser som uttrycker vad som innefattas i detta ansvar för säker hantering av personuppgifter. Några exempel

är bestämmelser om krav på behörighetsstyrning och åtkomstkontroll.

En informationshantering som ger förutsättningar för forskning och kliniska läkemedelsprövningar

Utredningen föreslår en möjlighet till direktåtkomst för källdatagranskning (monitorering) vid forskning inom hälso- och sjukvården. Sådant utlämnande får endast göras avseende patienter som har samtyckt till deltagande i forskningsstudien och till den personuppgiftsbehandling som görs inom ramen för studien, samt till utlämnandet av uppgifter för källdatagranskningen.

Utredningen föreslår även att det uttryckligen ska framgå av de två nya lagarna att personuppgiftsbehandling för att antalsberäkna möjliga deltagare i forskning inom hälso- och sjukvården är tillåtet. Vidare ska det vara tillåtet att behandla personuppgifter för att identifiera möjliga deltagare som kan erbjudas medverkan i en forskningsstudie, om studien är godkänd av en regional eller central etikprövningsnämnd. Förslaget innefattar även ett krav på vårdgivare att ta fram närmare riktlinjer som beskriver hur den här personuppgiftsbehandlingen ska gå till.

7.6 Uppdrag om framtidsfullmakter

7.6.1 Inledning

Som nämnts i avsnitt 7.2.6 ovan var remissinstanserna i huvudsak positiva till Förmynderskapsutredningens förslag i SOU 2004:112 de delar som gällde framtidsfullmakter. I framförallt två avseenden fick dock förslaget kritik. Flera instanser invände mot att det är fullmäktigen som ska avgöra när fullmakten träder i kraft. Vidare ansåg flera remissinstanser att den föreslagna tillsynen inte är tillräckligt omfattande. Efter att slutbetänkandet remitterats har lagstiftning om framtidsfullmakter antagits i Finland och Norge. Regeringen ansåg därför att det fanns behov av att komplettera förslaget och gav i juni 2013 en utredare i uppdrag[44] att lämna

[44] Dnr Ju2013/4614/P.

förslag om vissa kompletterande bestämmelser till Förmynderskapsutredningens förslag till lag om framtidsfullmakter.

Uppdraget slutfördes i maj 2014 med promemorian Framtidsfullmakter (Ds 2014:16). I promemorian lämnas bl.a. ett lagförslag – förslag till lag (0000:000) om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga – som innehåller vissa kompletterande bestämmelser till Förmynderskapsutredningens lagförslag om framtidsfullmakter.[45] Det föreslås att en ny typ av fullmakter, s.k. framtidsfullmakter, införs. Framtidsfullmakter är giltiga när en fullmaktsgivare p.g.a. psykisk störning, sjukdom, skada eller liknande förhållande varaktigt och i huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser. I stora delar överensstämmer den föreslagna lagen med Förmynderskapsutredningens lagförslag i denna del. Utredarens lagförslag, till vilket hänvisningar sker i följande avsnitt, återfinns i bilaga 5 till detta betänkande.

Redogörelsen för förslagen i Ds 2014:16 grundar sig i huvudsak på utredarens lagförslag och författningskommentar[46] och på vissa ställen hänvisas också till den allmänna kommentaren. Det görs endast kommentarer när förslagen i SOU 2004:112 och Ds 2014:16 inte överensstämmer.

7.6.2 Ställföreträdarskap genom framtidsfullmakter

Innebörd

En framtidsfullmakt definieras i 1 kap. 1 § som en fullmakt åt en eller flera personer att företräda fullmaktsgivaren efter den tidpunkt då fullmaktsgivaren p.g.a. psykisk störning, sjukdom, skada eller liknande förhållande varaktigt och i huvudsak är ur stånd att

[45] Utöver regler om framtidsfullmakter innehåller promemorian – liksom SOU 2004:112 – lagförslag om särskilda behörighetsregler för anhöriga som innebär att en vuxen person som saknar förmåga att själv ha hand om sina ekonomiska angelägenheter kan få hjälp av anhöriga i dessa avseenden. De föreslagna behörighetsreglerna skapar, menar utredaren, en rättslig ram för sådana vardagliga rättshandlingar som många anhöriga redan i dag företar utan direkt lagstöd. Enligt förslaget är det i första hand den enskildes make eller sambo som kommer i fråga, därefter barn, barnbarn, föräldrar och syskon i turordning. Förslagen i den delen behandlas inte i detta avsnitt.

[46] Ds 2014:16 s. 149–175.

ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser.[47] Ett krav för att upprätta en framtidsfullmakt ska vara att personen kan ta ställning själv i frågan vid tidpunkten för fullmaktens upprättande.[48] Det framhålls särskilt att den föreslagna bestämmelsen inte träffar alla former av bristande rättslig handlingsförmåga, utan endast fall där fullmaktsgivaren är varaktigt och i huvudsak ur stånd att ta hand som sina angelägenheter, dvs. i praktiken permanenta tillstånd av beslutsoförmåga.[49]

En framtidsfullmakt kan, enligt 1 kap. 2 § första stycket, omfatta både ekonomiska och personliga angelägenheter. Det ska klart framgå av fullmakten att den har verkan efter den tidpunkt som anges i 1 kap. 1 §.[50]

Ett förordnande i en framtidsfullmakt som omfattar åtgärder inom hälso- och sjukvården saknar verkan (1 kap. 2 § andra stycket). Detta andra stycke innebär en ändring i förhållande till Förmynderskapsutredningens förslag. Ändringen motiveras bl.a. med att frågan om ställföreträdarskap på hälso- och sjukvårdsområdet bör behandlas i särskild ordning eftersom den är komplex och måste bedömas utifrån delvis andra utgångspunkter och med beaktande av andra intressen och regleringar än de som ligger till grund för övervägandena.[51]

[47] Med ”framtidsfullmakt” avses i förslaget sådana fullmakter som i Europarådets rekommendation om principer för framtidsfullmakter benämns ”continuing powers of attorney”, Ds 2014:16 s. 150 (se ovan i avsnitt 4.10). Förslaget i denna del överensstämmer med Förmynderskapsutredningens förslag.
[48] SOU 2004:112 s. 1226.
[49] Ds 2014:16 s. 100.
[50] I förslaget hänvisas, bl.a. vad gäller begreppen ekonomiska och personliga angelägenheter, till Förmynderskapsutredningens författningskommentar på s. 1227–1228. Till personliga angelägenheter hörde, enligt Förmynderskapsutredningen, bl.a. frågor om att erhålla sociala förmåner från det allmänna och forskning på person. Även åtgärder inom hälso- och sjukvård ingick, enligt utredningen, principiellt i handhavandet av fullmaktsgivarens personliga angelägenheter. För att sådana åtgärder skulle omfattas av ett förordnande i en framtidsfullmakt krävdes dock enligt Förmynderskapsutredningens förslag att detta uttryckligen angavs i framtidsfullmakten Har en sådan precisering gjorts, får den enligt förslaget betydelse också för framtidsfullmäktigens behörighet i vissa fall att lämna samtycke till forskning (se vidare SOU 2004:112 s. 448 ff. och 1227 ff.).
[51] Se Ds 2014:16 s. 101 ff. där också bl.a. denna utredning nämns.

Upprättande

Framtidsfullmakter är enligt förslaget förenade med flera villkor och formkrav. En framtidsfullmakt kan upprättas endast av den som har fyllt 18 år (se 1 kap. 1 § andra stycket). Den ska vara skriftlig och ska undertecknas, eller underskriften bekräftas, i två vittnens samtidiga närvaro. Vittnena, som måste ha kännedom om att handlingen är en framtidsfullmakt, ska bekräfta den med sina underskrifter. Samma villkor som gäller för testamentsvittnen ska gälla för fullmaktsvittnen (se 1 kap. 3 §). I lagförslaget anges vidare att en framtidsfullmakt bör dateras och att vittnena på fullmakten bör anteckna iakttagelser om fullmaktsgivarens hälsotillstånd och andra omständigheter som är av betydelse för fullmaktens giltighet (se 1 kap. 4 §).

Återkallelse

Enligt förslaget saknar ett förordnande om att en framtidsfullmakt inte kan återkallas verkan (se 1 kap. 5 §). I huvudsak ska reglerna i AvtL om återkallelse av skriftliga fullmakter gälla även framtidsfullmakter. Det innebär att en fullmaktsgivare som vill återkalla fullmakten ska återta eller låta förstöra handlingen. Ett meddelande till tredje man om att fullmakten är återkallad ska gälla som återkallelse gentemot honom eller henne. I övrigt ska 2 kap. 17, 19 och 20 §§ AvtL gälla för återkallelse eller förklaring att en framtidsfullmakt ska vara kraftlös (se 1 kap. 5–7 §§).

Enligt 1 kap. 8 §, som är ny i förhållande till Förmynderskapsutredningens förslag, har en person som enligt 1 kap. 20 § 1 har utsetts av fullmaktsgivaren för att granska fullmäktigens verksamhet samma möjligheter att återkalla fullmakten som fullmaktsgivaren själv (se mer om 1 kap. 20 § 1 nedan). Detta förutsatt att fullmaktsgivaren inte har bestämt annat.

Ikraftträdande

Förslaget innebär att en framtidsfullmakt träder i kraft när fullmaktsgivaren är varaktigt och i huvudsak ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser och fullmakten har

registrerats hos överförmyndaren (1 kap. 9 § 1–2 och 1 kap. 10 §). Om inte annat sägs i fullmakten är det fullmäktigen som ska avgöra när denna tidpunkt har inträtt. För att avgöra om så är fallet ska fullmäktigen vara skyldig att inhämta läkarintyg eller annan likvärdig utredning om den enskildes hälsotillstånd innan han eller hon ansöker om registrering (1 kap. 10 § andra stycket). Ett förordnande för en person att vara fullmäktig anses innefatta ett medgivande för fullmäktigen att ta del av uppgifter beträffande fullmaktsgivarens hälsotillstånd (se 1 kap. 10 § tredje stycket).

Bestämmelserna om skyldigheten att inhämta läkarintyg eller likvärdig utredning och om registrering är nya i förhållande till Förmynderskapsutredningens förslag. Därigenom säkerställs att bedömningen av fullmaktsgivarens tillstånd alltid kommer att grundas på ett objektivt medicinskt underlag.[52] Ett förfarande med registrering har, enligt utredaren, flera fördelar. Därigenom skapas ett yttre faktum rörande ikraftträdandet som är synbart för tredje man. En registrering garanterar att överförmyndaren får kännedom om fullmaktsförhållandet och säkerställer dessutom att en framtidsfullmakt inte förbises i samband med prövningen av godmanskap eller förvaltarskap (som i många fall initieras efter en ansökan från överförmyndaren eller där annars överförmyndaren spelar en viktig roll).

Utifrån grundtanken att framtidsfullmaktsinstitutet bör vara så enkelt och lätthanterligt att allmänheten inte avhåller sig från att utnyttja det är det naturligtvis av vikt att registreringsprocessen utformas på ett sådant sätt att det inte tynger förfarandet mer än nödvändigt. Prövningen av en ansökan om registrering bör därför i princip begränsa sig till en kontroll av att de formella förutsättningarna för ikraftträdandet är uppfyllda. Med det avses alltså en granskning av att formkraven har iakttagits och att villkoren för fullmaktens ikraftträdande i övrigt är uppfyllda.[53] Förutsättningarna för att överförmyndaren ska registrera en fullmakt anges i 1 kap. 11 §.

Ikraftträdandet kan i framtidsfullmakten enligt 1 kap. 12 § villkoras av en rättslig prövning av fullmaktsgivarens beslutsförmåga. Oavsett vad som sägs i fullmakten ska en sådan prövning

[52] Ds 2014:16 s. 106.
[53] Ds 2014:16 s. 110 ff.

när som helst kunna påkallas av fullmäktigen. Prövningen ska göras av allmän domstol. Även denna bestämmelse är ny i förhållande till Förmynderskapsutredningens förslag. Ett frivilligt prövningsförfarande ligger, enligt utredaren, väl i linje med grundtanken om den enskildes autonomi och en sådan ordning kan bidra till att öka förtroendet för det nya fullmaktsinstitutet och därmed också till dess möjlighet att utgöra ett gångbart alternativ till dagens legala ställföreträdarformer. En rättslig prövning enligt ett villkor i fullmakten bör syfta till att klarlägga de materiella förutsättningarna för framtidsfullmaktens ikraftträdande, dvs. syfta till att fastställa om fullmaktsgivaren p.g.a. psykisk störning, sjukdom, skada eller liknande förhållande varaktigt och i huvudsak är ur stånd att ta hand om de angelägenheter som fullmakten avser.[54]

Fullmäktiges fullgörande av uppdraget

I 1 kap. 13 § i förslaget, som är ny i förhållande till Förmynderskapsutredningens förslag, anges några grundläggande riktlinjer för fullmäktigens fullgörande av uppdraget. I första stycket slås fast att fullmäktigen ska agera i enlighet med fullmaktsgivarens intressen. För att denna handlingsdirigerande regel ska aktualiseras krävs att framtidsfullmakten ger fullmäktigen ett visst handlingsutrymme. I annat fall har fullmäktigen att fullgöra uppdraget på föreskrivet sätt. Att handla utifrån fullmaktsgivarens intresse är, enligt utredaren, inte alltid synonymt med att handla på det sätt som ”bäst gagnar” denne (jfr 12 kap. 3 § FB). Vad som åsyftas är i stället att fullmäktigen ska handla så som fullmaktsgivaren får antas ha velat handla, om denne hade kunnat göra ett informerat val. Enligt andra stycket samma bestämmelse ska fullmäktigen samråda med fullmaktsgivaren i viktiga frågor, om det är lämpligt och inte annat föreskrivs i framtidsfullmakten.

När det gäller det inbördes förhållandet mellan fullmaktsgivaren och fullmäktigen innebär förslaget att de rättsregler som gäller sysslomannaskap och fullmaktsförhållanden i 18 kap. HB ska gälla, dock inte i fråga om fullmäktiges arvodesrätt (se 1 kap. 14 § och 15 § fjärde stycket).

[54] Ds 2014:16 s. 107 ff.

I fråga om rättshandlingar eller rättegångar mellan fullmaktsgivaren och fullmäktigen eller någon som står fullmäktigen nära gäller särskilda begränsningar (se 1 kap. 15 § första stycket). Enligt bestämmelsen i andra stycket är det möjligt för överförmyndaren att, när en intressekonflikt föreligger i en viss fråga, förordna en god man att företräda fullmaktsgivaren i den frågan. I fjärde stycket regleras fullmäktigens arvodesrätt. Fullmäktigen kan täcka nödvändiga utgifter och bestämma eget arvode i enlighet med vad som sägs i framtidsfullmakten. Om arvodesfrågan inte behandlas i fullmakten ska fullmäktigen ha rätt till arvode endast när det utifrån uppdragets art och omfattning kan anses rimligt.

Fullmäktigen ansvarar, enligt 1 kap. 16 §, gentemot tredje man för att han eller hon har nödvändig fullmakt.

Fullmaktsgivarens bundenhet

En fullmaktsgivare blir enligt förslaget omedelbart förpliktigad och berättigad i förhållande till tredje man genom en rättshandling som fullmäktigen har företagit inom fullmaktens gränser och i fullmaktsgivarens namn (se 1 kap. 17 §). Har fullmäktigen överskridit sin befogenhet när han eller hon företagit en rättshandling gäller denna mot fullmaktsgivaren, såvida tredje man varken insåg eller borde ha insett att fullmäktigen överskridit sin befogenhet (se 1 kap. 18 §).

Granskning av hur framtidsfullmakten används och verkan av framtidsfullmakten i vissa fall

Enligt 1 kap. 20 §, som är ny i förhållande till Förmynderskapsutredningens förslag, har fullmaktsgivaren, om han eller hon så önskar, två möjligheter att i framtidsfullmakten besluta om extern övervakning av fullmäktigens verksamhet. Fullmaktsgivaren kan, enligt första punkten, i framtidsfullmakten utse någon att på hans eller hennes vägnar motta redovisning från fullmäktigen. Fullmaktsgivaren kan alltså peka ut en tredje person att övervaka fullmäktigens verksamhet på fullmaktsgivarens vägnar. Möjligheten till en sådan övervakning säkerställs genom att denna tredje person har rätt att motta redovisning i enlighet med vad fullmaktsgivaren

har förordnat. För det fall inget särskilt har föreskrivits i fråga om hur redovisningsskyldigheten ska fullgöras har den av fullmaktsgivaren utsedda personen rätt att begära in de upplysningar eller den redovisning som han eller hon önskar. Övervakningsmöjligheten är förenad med en möjlighet att återkalla framtidsfullmakten för fullmaktsgivarens räkning (se 1 kap. 8 §).

Som ett alternativ till ett sådant privat övervakningsarrangemang som behandlas i första punkten kan fullmaktsgivaren enligt den andra punkten i stället i framtidsfullmakten föreskriva att fullmäktigen på årlig basis (i likhet med förordnade förmyndare, gode män och förvaltare) ska lämna sådan redogörelse för förvaltningen till överförmyndaren som anges i 14 kap. 15 § FB.

Förslaget i 1 kap. 21 § innebär att överförmyndaren, oavsett vad fullmaktsgivaren har beslutat enligt 1 kap. 20 §, har möjlighet att begära in upplysningar om fullmaktsförhållandet och företagna åtgärder från fullmäktigen. Denna kontrollmekanism är inte avsedd att användas systematiskt. Den är endast avsedd att användas när överförmyndaren har uppmärksammats på brister i sådan redovisning som getts in enligt 1 kap. 20 § 2 eller fullmäktigens fullgörande av uppdraget annars har ifrågasatts på ett sådant sätt att klargöranden är nödvändiga för att överförmyndaren ska kunna ta ställning till om det finns skäl att förbjuda fullmäktigen att bruka framtidsfullmakten enligt 1 kap. 22 §.

Bestämmelsen i 1 kap. 22 § är ny i förhållande till Förmynderskapsutredningens förslag. Enligt denna får överförmyndaren besluta att framtidsfullmakten inte längre får brukas av fullmäktigen, om han eller hon vid fullgörandet av uppdraget gjort sig skyldig till missbruk eller allvarlig försummelse eller annars visar sig vara uppenbart oförmögen att ta tillvara fullmaktsgivarens intressen på det sätt som får anses vara förutsatt i fullmakten. Bestämmelsen ger alltså överförmyndaren rätt att på vissa grunder förbjuda fullmäktigen att bruka fullmakten. Ett sådant förbud innebär att framtidsfullmakten fråntas sin verkan (se 1 kap. 25 §). När fullmaktsgivaren själv har bemyndigat en person att granska fullmäktigens verksamhet (se 1 kap. 20 § 1) är möjligheten att ingripa än mer begränsad. I sådana fall krävs, enligt andra stycket, särskilda skäl för att överförmyndaren ska kunna intervenera i

fullmaktsförhållandet.[55] Ett beslut om att en fullmäktig inte längre får bruka en framtidsfullmakt får överklagas till tingsrätt (sista stycket).

Enligt 1 kap. 23 § – som är ny i förhållande till Förmynderskapsutredningens förslag – har fullmaktsgivaren och hans eller hennes make eller sambo och närmaste släktingar rätt att ta del av de handlingar som har getts in till överförmyndaren och som avser fullmaktsförhållandet.

Om framtidsfullmakten har trätt i kraft men fullmaktsgivarens tillstånd inte längre är sådant som anges i 1 kap. 1 § saknar fullmakten som huvudregel verkan (1 kap. 25 §). I de fall godmanskap enligt 11 kap. 4 § FB eller förvaltarskap anordnas för fullmaktsgivaren är framtidsfullmakten utan verkan för de angelägenheter som omfattas av beslutet (se 1 kap. 24 §).

Framtidsfullmäktiges rätt att låta annan rättshandla på den enskildes vägnar m.m.

Om inte annat sägs i framtidsfullmakten får fullmäktigen vid eget tillfälligt förhinder eller vid behov av hjälp i en viss, särskilt angiven angelägenhet genom fullmakt överlåta behörighet att företräda fullmaktsgivaren (1 kap. 27 §). Fullmakten ska vara skriftlig och ställd till en eller flera namngivna fysiska personer. En fullmakt som ges vid tillfälligt förhinder får, enligt andra stycket, avse endast rätthandlingar som avses i 2 kap. 2 § (sedvanliga rättshandlingar med anknytning till den enskildes dagliga livsföring). Andra typer av rättshandlingar är dock bindande för den enskilde, såvida den mot vilken rättshandlingen riktade sig varken insåg eller borde ha insett det rätta förhållandet.

7.6.3 Förslaget om ändring i AvtL

Som en följd av införandet av en lag om framtidsfullmakter innebär förslaget att AvtL ska kompletteras med en bestämmelse som klargör att ordinära fullmakter förlorar sin verkan vid den tidpunkt

[55] Av 1 kap. 22 tredje stycket framgår att en fullmäktig ska få tillfälle att yttra sig innan överförmyndaren fattar beslut om att förbjuda denne från att bruka fullmakten.

då fullmaktsgivaren varaktigt och i huvudsak är ur stånd att ha hand om sina ekonomiska angelägenheter.

7.6.4 Remissutfall

Flertalet remissinstanser ställde sig i huvudsak positiva till utredarens förslag i de delar som gäller framtidsfullmakter. Instanserna ställde sig alltså allmänt bakom att det bör skapas möjlighet för enskilda att upprätta framtidsfullmakter. Några uttryckte även att förslaget är väl genomarbetat och övervägt. Det framhölls att det är beklagligt att det inte ges förslag om ställföreträdarskap på hälso- och sjukvårdsområdet och att det vore önskvärt om det fortsatta arbetet med regler om framtidsfullmakter kan samordnas med det arbete som genomförs av denna utredning. Det framfördes även detaljsynpunkter av olika slag på förslaget.

7.6.5 Ärendets fortsatta hantering

Förslaget om framtidsfullmakter bereds vidare i Justitiedepartementet. Civilutskottet föreslog i ett betänkande[56] att riksdagen skulle tillkännage som sin mening att regeringen snarast ska återkomma till riksdagen med ett lagförslag om framtidsfullmakter och behörighetsregler för anhöriga. Ett system med framtidsfullmakter är, enligt utskottet, ett bra komplement till anordnande av godmanskap eller förvaltarskap och det finns ett stort behov av att ändra lagen på områdena varför frågan bör prioriteras. Riksdagen biföll utskottets förslag den 5 mars 2015. Justitie- och migrationsministern Morgan Johansson bekräftade den 3 juni 2015 i svar på en riksdagsfråga[57] att arbete pågår med att ta fram en lagrådsremiss om en ny lag om framtidsfullmakter samt att ambitionen är att en proposition ska kunna lämnas till riksdagen under våren 2016.

[56] Civilutskottets betänkande 2014/15:CU6 den 3 februari 2015. I betänkandet behandlar utskottet ett sjuttiotal motionsyrkanden från den allmänna motionstiden 2014 om olika familjerättsliga frågor.
[57] Svar på fråga 2014/15:561 av Thomas Finnborg (M) Framtidsfullmakter, Dnr Ju2015/4497/Statssekr.

8 Internationell utblick

8.1 Inledning

Utredningen har tagit del av relevanta lösningar i andra länder, däribland de nordiska länderna.

När det gäller de nordiska länderna redovisade Förmynderskapsutredningen i sitt slutbetänkande Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna (SOU 2004:112) en gedigen genomgång av de då gällande huvuddragen av gällande rätt i fråga om ställföreträdare för vuxna.[1] Lagstiftningen i de länder som redovisades där har emellertid ändrats i vissa delar, varför en uppdatering av uppgifterna görs i detta kapitel. Uppgifter om rättigheter för patienter i de nordiska länderna har till viss del hämtats från redogörelsen i Patientmaktsutredningens delbetänkande Patientlag (SOU 2013:2).[2]

I valet av vilka länder, utöver de nordiska, som lämpligen bör studeras har utredningen fått göra ett urval. När jämförelser görs mellan olika länder bör det å ena sidan alltid beaktas att det kan finnas skillnader mellan länderna i olika avseenden, t.ex. när det gäller hur rättssystemen är uppbyggda och hur organisationen av vård och omsorg är utformad och finansierad. Å andra sidan finns det aspekter som alltid behöver beaktas när man tar fram regler om stöd och hjälp till personer som inte kan ta ställning själva i olika frågor i situationer inom vård, omsorg och forskning, t.ex. etiska och juridiska aspekter. De stora dragen i andra länders lagstiftning kan därför vara av intresse för utredningen att ta del av, även om det finns skillnader i olika avseenden.

[1] s. 385–410.
[2] s. 88–102.

Utredningen har valt att studera relevanta lösningar i England och Wales samt Kanada. Redogörelsen för *the Mental Capacity Act 2005* (MCA) i England och Wales ges ett, relativt sett, stort utrymme i detta kapitel. Ett skäl till det är att den lagstiftningen och tillhörande *Code of Practice* ingående behandlar många av de frågor som utredningen har att ta ställning till. Ett annat skäl till det är att när utredningen har inhämtat information och synpunkter från etisk, medicinsk och juridisk expertis på området, så har MCA framhållits som en lagstiftning som utredningen lämpligen bör studera närmare.

8.2 Danmark

8.2.1 Patienters rättsliga ställning

I Danmark infördes 1998 en särskild lagstiftning som reglerar patienters rättsliga ställning.[3] Sedan den 1 januari 2007 utgör bestämmelserna om patienternas ställning ett avsnitt i en övergripande balk, *Sundhedsloven*.[4] I lagen regleras hälso- och sjukvårdens skyldighet att säkerställa respekten för individen, dennes integritet och självbestämmande samt ansvaret för att uppfylla behovet av bl.a. lika tillgång till hälso- och sjukvård, valfrihet och tillgång till information. I avsnittet om patienters rättsställning ingår bl.a. bestämmelser om vad som gäller när patienter saknar möjlighet att ge informerat samtycke.

För den som varaktigt saknar beslutsförmåga kan samtycke enligt de danska bestämmelserna ges av dem som är närmast anhöriga, eller, under vissa förutsättningar, en *værg*[5] eller hälso- och sjukvårdspersonal (5 kap. 18 §).

Om en patient saknar förmåga att ge ett informerat samtycke och patienten befinner sig i en situation där ögonblicklig behandling krävs för att rädda liv, på längre sikt förbättra patientens chanser att överleva eller väsentligt förbättra behandlingens

[3] Den tidigare gällande lov nr 428 af 01/07/1998 om patienters retsstilling. Bestämmelser om tvångsåtgärder inom hälso- och sjukvård samt omsorg återfinns i Lov nr 810 af 19/07/2012 om social service.
[4] Sundhedsloven, LBK nr 1202 af 14/11/2014, avsnitt III.
[5] Se avsnitt 8.2.2 nedan.

resultat, kan behandling inledas eller fortsätta utan samtycke (5 kap. 19 §).

Enligt den danska lagstiftningen kan den som är över 18 år och inte är ställd under förmynderskap skriva ett livstestamente där han eller hon kan uttrycka sina önskemål om behandling i en situation där självbestämmande inte längre kan utövas av patienten själv (5 kap. 26 §).

8.2.2 Vaergemålsloven

I den danska lagstiftningen får *vaerger* anses utgöra motsvarigheten till instituten god man eller förvaltare i svensk rätt. Den nu gällande *vaergemålsloven* (*Lov nr 1015 af 20/08/2007*) trädde i kraft 2007. Lagen gäller ställföreträdare för såväl unga som vissa vuxna personer. Här redovisas endast vissa regler som gäller för den senare gruppen.

Værgen ska utses för att handla och fatta beslut på de områden där den enskilde p.g.a. psykisk sjukdom (”sindssygdom”) – bl.a. svårartad demens – eller hämmad psykisk utveckling eller någon annan form av allvarligt vacklande hälsotillstånd inte själv har den förmåga som krävs för att ta till vara sina angelägenheter. En förutsättning är att det finns ett sådant behov (5 §).[6]

Værgemålet kan begränsas till att avse ekonomiska angelägenheter eller personliga förhållanden och preciseringar är möjliga. Om inte något annat har särskilt bestämts, är det værgen som handlar för den enskildes räkning på de områden som har pekats ut. Detta innebär inte i sig att den enskildes fråntas sin rättsliga handlingsförmåga; han eller hon betraktas alltjämt som myndig (5 §).[7]

En annan variant är möjlig, nämligen s.k. *samværgemål*. Ett samværgemål kan endast bli aktuellt för den som p.g.a. oerfarenhet, vacklande hälsa eller något annat liknande tillstånd har behov av

[6] Statsamtet (statsförvaltningen) antar efter ansökan ett antal fasta værger. Dessa är enligt huvudregeln skyldiga att acceptera en utnämning som værge i det enskilda fallet (8 och 10 §§ Bekendtgørelse om behandling af værgemåls- och værgesager samt om faste værger og værgens vederlag m.v., BEK nr 1075 af 11/12 2003). De fasta værgerna är t.ex. präster, sjuksköterskor eller advokater.

[7] När det gäller ekonomiska angelägenheter är det under vissa förutsättningar som anges i 6 § möjligt att frånta en person dennes rättshandlingsförmåga.

hjälp med att sköta sina tillgångar eller ta till vara andra ekonomiska angelägenheter. Det förutsätts även att den enskilde själv ansöker om detta. Det är *samværgen* och den enskilde som gemensamt beslutar i de frågor som samværgemålet omfattar; den enskilde är således alltjämt myndig (7 §).

Omfattningen av værgemål enligt 5 och 7 §§ ska anpassas efter den enskildes behov och får inte vara mer omfattande än nödvändigt. Tidsbegränsade beslut är möjliga, och ett mindre ingripande værgemål ska väljas om förhållandena ändras. Værgemålet ska upphävas om förutsättningarna för det inte längre är för handen (8–10 §§).

En værge utses i anslutning till beslutet om att ett værgemål ska inledas. Om værgen missbrukar sin ställning eller visar sig vara olämplig för uppgiften, ska han eller hon fråntas sin ställning. Detta kan också bli följden om det är nödvändigt av hänsyn till den enskilde. Uppdraget bortfaller också om værgen själv ställs under værgemål (11 och 12 §§).

Beslut om værgemål fattas av statsförvaltningen eller av domstol. Vidare kan statsamtet överlämna vissa mål till domstolen för avgörande bl.a. om den enskilde har motsatt sig att sättas under værgemål (13 §). Dessutom är det till domstolen som statsförvaltningens avgöranden kan överklagas (22 §). Statsförvaltningen eller i förekommande fall domstolen sörjer för att utredning inhämtas i målen, däribland att läkarintyg utfärdas (18 §).

Ansökningar rörande værgemål görs av den enskilde, dennes närmaste släktingar, værgen, kommunalstyrelsen, regionsrådet eller polismästaren (16 §). Den enskilde ska ha rätt att informera sig om grunderna för ansökan och att uttala sig i saken (19 §).

Værgen ska ta till vara den enskildes intressen inom ramen för uppdraget och i viktiga frågor dessutom – om det är möjligt – fråga den enskilde i angelägenheter av större betydelse (24 och 26 §§).

Tillsynen över værger utövas av statsamtet och av s.k. förvaltningsavdelningar[8] (28 §). Tillstånd inhämtas från statsförvaltningen, om værgen vill företa vissa rättsliga dispositioner (30 §).

[8] Förvaltningsavdelningarna är särskilt godkända privata institut (banker) som værgen själv kan välja i det enskilda fallet.

8.3 Finland

8.3.1 Patienters rättsliga ställning

Den finska lagstiftningen om patientens ställning[9] trädde i kraft 1993. Finland var först i Norden med att reglera övergripande patienträttigheter i lag. I lagen behandlas bl.a. patientens rätt till god hälso- och sjukvård, ett gott bemötande och information samt patientens självbestämmande, minderåriga patienters ställning, personalens tystnadsplikt m.m.

I fråga om beslutsoförmögna vuxna patienter anges i den finska lagstiftningen att om en patient inte kan fatta beslut om vården eller behandlingen, ska hans eller hennes lagliga företrädare eller en närstående höras före viktiga vårdbeslut i syfte att utreda vilken vård som bäst motsvarar patientens vilja. Om detta inte kan utredas, ska patienten vårdas på ett sätt som kan anses vara förenligt med hans eller hennes bästa (6 § andra stycket).

Om patientens företrädare eller anhörige motsätter sig viss vård eller behandling av patienten ska vården ges på något annat sätt som är godtagbart ur medicinsk synpunkt. I de situationer den laglige företrädaren och/eller de anhörigas åsikt om vården eller behandlingen går isär, ska patienten vårdas eller behandlas på ett sätt som kan anses vara förenligt med hans eller hennes bästa. En beslutsoförmögen patients lagliga företrädare har inte rätt att förbjuda sådan vård som behövs för avvärjande av fara som hotar patientens liv eller hälsa (6 § tredje stycket).

Patienten ska beredas den vård som behövs för avvärjande av fara som hotar hans eller hennes liv eller hälsa även om hans vilja p.g.a. medvetslöshet eller av någon annan orsak inte kan utredas. Har patienten tidigare på ett giltigt sätt uttryckt sin bestämda vilja i fråga om vården får dock vård inte ges som strider mot hans eller hennes viljeförklaring (8 §).

[9] Lag om patientens ställning och rättigheter 17.8.1992/785.

8.3.2 Lagen om förmyndarverksamhet m.m.

År 1999 trädde lagen om förmyndarverksamhet (nr 442/1999) i kraft i Finland. Syftet med förmyndarverksamheten[10] är att bevaka intressen och rätt för de personer som p.g.a. omyndighet, sjukdom eller frånvaro eller av någon annan orsak inte själva kan sköta sina ekonomiska angelägenheter. Intressen kan bevakas även i andra än ekonomiska angelägenheter genom förmyndarverksamhetens handhavande (1 §).

En intressebevakare kan förordnas bl.a. för myndiga personer som behöver stöd i skötseln av sina angelägenheter. Om detta inte är en tillräcklig åtgärd för att skydda den myndiges intressen, kan hans handlingsbehörighet i ekonomiska angelägenheter under vissa förutsättningar begränsas (3 och 18 §§).

Intressebevakare för en myndig är den som av domstolen eller förmyndarmyndigheten har förordnats till uppdraget. Flera intressebevakare kan förordnas och vid behov kan det bestämmas hur uppgifterna ska fördelas mellan dem (4 §). Intressebevakare ska vara lämpliga för uppdraget och ge sitt samtycke. Vid lämplighetsprövningen vägs bl.a. den föreslagna intressebevakarens skicklighet och erfarenhet in samt uppdragets art och omfattning (5 §).

Enligt 8 § får en intressebevakare förordnas för en myndig person som p.g.a. sjukdom, störningar i de psykiska funktionerna eller försvagat hälsotillstånd eller av någon annan motsvarande orsak saknar förmåga att bevaka sina intressen eller sköta personliga eller ekonomiska angelägenheter som kräver åtgärder och som inte på annat sätt blir skötta på lämpligt sätt. Förmyndarmyndigheten ska vid behov hos tingsrätten ansöka om att intressebevakare förordnas. En intressebevakare kan förordnas om den som behöver intressebevakning inte motsätter sig detta. Om personen i fråga motsätter sig att en intressebevakare förordnas, kan en intressebevakare likväl förordnas, om vederbörande med beaktande av sin situation och sitt behov av intressebevakning inte har tillräcklig orsak att motsätta sig åtgärden. Ett intresse-

[10] Enligt lagen om ordnande av intressebevakningstjänster i förmyndarverksamheten (nr 575/2008) avses med ordnande av intressebevakningstjänster vidtagande av åtgärder som syftar till att det på det regionala planet ska finnas tillräckligt med intressebevakningstjänster för intressebevakaruppdrag enligt lagen om förmyndarverksamhet. Den allmänna ledningen, styrningen och övervakningen av verksamheten ankommer på justitieministeriet.

bevakaruppdrag kan begränsas till att gälla en viss rättshandling, ett visst ärende eller viss egendom.

Domstol förordnar intressebevakare i de flesta av de fall som nu är i fråga (8 §, jfr 12 § som ger förmyndarmyndigheten möjlighet att i vissa fall fatta beslut). Förordnandet gäller tills vidare, under den tid som anges när förordnandet ges eller för viss uppgift (15 §). Domstol kan i förtid dock skilja intressebevakaren från uppdraget, bl.a. om denne visar sig olämplig (16 §). Ett förordnande av intressebevakare utgör inget hinder för huvudmannen att själv förfoga över sin egendom eller företa rättshandlingar, om inte något annat bestäms i lag (14 §).

Intressebevakaren är behörig att företräda sin huvudman vid rättshandlingar som gäller huvudmannens egendom och ekonomiska angelägenheter, om domstolen inte har beslutat något annat när uppdraget gavs eller om något annat inte föreskrivs. Domstolen kan också förordna att intressebevakaren ska ha rätt att företräda huvudmannen i ärenden som gäller huvudmannens person, om huvudmannen inte kan förstå sakens betydelse. Han eller hon är dock inte behörig att på huvudmannens vägnar samtycka till äktenskap eller adoption, erkänna faderskap, godkänna ett erkännande av faderskap, upprätta eller återkalla ett testamente eller företräda huvudmannen i andra sådana ärenden som på ett jämförbart sätt är personliga. Andra inskränkningar i intressebevakarens behörighet, t.ex. i fråga om att skänka bort, sälja eller förvärva egendom, följer av 32–35 §§. Särskilda regler gäller för intressebevakarens rätt att föra talan vid domstolar och myndigheter (29 §).

I sitt uppdrag ska intressebevakaren bl.a. samvetsgrant bevaka huvudmannens rättigheter och främja huvudmannens bästa (37 §). Intressebevakaren ska bl.a. se till att huvudmannen får sådan vård, omvårdnad och rehabilitering som med tanke på huvudmannens behov och förhållanden samt med beaktande av huvudmannens önskemål ska anses lämplig (42 §). Intressebevakaren ska ta reda på huvudmannens åsikt innan han fattar beslut i ett ärende, om saken kan anses vara viktig för huvudmannen och hörandet kan ske utan betydande svårigheter. Detta är dock inte nödvändigt, om huvudmannen inte kan förstå sakens betydelse (43 §).

Om inte något annat bestäms särskilt har intressebevakaren i ärenden som hör till uppdraget rätt att få de uppgifter som huvudmannen själv har rätt till (89 §).

I lagen finns även regler om bl.a. intressebevakarens arvode och kostnadsersättning (44 §), övervakning av intressebevakarens verksamhet (6 kap.) och registrering av intressebevakning (7 kap.).

8.3.3 Intressebevakningsfullmakter

År 2007 trädde lagen om intressebevakningsfullmakt (nr 648/2007) i kraft i Finland. Lagen tillämpas på en fullmakt, en s.k. intressebevakningsfullmakt, som fullmaktsgivaren har förordnat ska träda i kraft om han eller hon förlorar förmågan att sköta sina angelägenheter p.g.a. sjukdom, störningar i de psykiska funktionerna eller försvagat hälsotillstånd eller av någon annan motsvarande orsak (1 §).

Den som bemyndigas genom en intressebevakningsfullmakt kan ges behörighet att företräda fullmaktsgivaren i ärenden som gäller fullmaktsgivarens egendom och i andra ekonomiska angelägenheter, men även i ärenden som gäller fullmaktsgivarens person, om denne saknar förmåga att förstå deras betydelse vid den tidpunkt då fullmakten ska användas. Fullmakten kan begränsas till att gälla en viss rättshandling, ett visst ärende eller viss egendom. Fullmakten kan inte avse att på fullmaktsgivarens vägnar företa vissa ärenden av personlig natur, t.ex. att samtycka till äktenskap eller adoption eller erkänna faderskap (2 §).

En fullmakt kan utfärdas av den som har fyllt arton år och som har förmåga att förstå fullmaktens innebörd (5 §). Fullmakten upprättas skriftligt och ska bevittnas av två personer. Det finns även ett antal andra formkrav för fullmakten, bl.a. att det ska framgå av handlingen att den träder i kraft om fullmaktsgivaren förlorar förmågan att sköta sina angelägenheter p.g.a. sjukdom, störningar i de psykiska funktionerna eller försvagat hälsotillstånd eller av någon annan motsvarande orsak (6 §).

En fullmakt träder i kraft när den har fastställts (10 § jämförd med 24 §). Detta görs av förmyndarmyndigheten på ansökan av fullmäktigen. Fullmakten ska fastställas om de formkrav som anges i 6 § är uppfyllda och om fullmaktsgivaren p.g.a. sjukdom, stör-

ningar i de psykiska funktionerna eller försvagat hälsotillstånd eller av någon annan motsvarande orsak i huvudsak har förlorat förmågan att sköta de ärenden som fullmakten gäller. Det finns dock även undantagsregler, bl.a. får fullmakten inte fastställas om det är uppenbart att fullmaktsgivaren saknade förmåga att förstå fullmaktens betydelse när han eller hon upprättade den. Till ansökan om fastställelse av fullmakten ska bifogas ett läkarutlåtande eller annan jämförbar tillförlitlig utredning om att det finns grunder för fastställelse (24 §).

Myndigheter och verksamhetsenheter inom socialvården eller hälso- och sjukvården är redan innan en intressebevakningsfullmakt fastställs skyldiga att, utan hinder av sekretessbestämmelserna, på begäran lämna fullmäktigen de uppgifter och utredningar som behövs för att fastställa om fullmaktsgivaren har förlorat sin förmåga att sköta de ärenden som fullmakten gäller (45 §). Statliga och kommunala myndigheter samt vissa andra offentligrättsliga samfund är vidare, utan hinder av sekretessbestämmelser, skyldiga att på begäran lämna förmyndarmyndigheten och domstolen de uppgifter och utredningar som behövs för att avgöra ett anhängigt ärende (46 §).

Förmyndarmyndigheten ska ge fullmaktsgivaren tillfälle att bli hörd med anledning av ansökan om fastställelse av en intressebevakningsfullmakt. Om det framgår av den utredning som bifogas ansökan om fastställelse att fullmaktsgivaren inte kan förstå sakens betydelse, behöver han eller hon inte ges tillfälle till hörande (26 §).

En fullmakt kan återkallas även när den har fastställts, om fullmaktsgivaren har förmåga att förstå återkallelsens innebörd. Återkallelsen av fullmakten ska, på ansökan av fullmaktsgivaren, fastställas av förmyndarmyndigheten (12 § jämförd med 28 §). Förmyndarmyndighetens beslut kan överklagas till förvaltningsdomstolen (43 §).

Fullmaktsgivaren blir omedelbart berättigad och förpliktad i förhållande till tredje man genom en rättshandling som fullmäktigen företar i fullmaktsgivarens namn inom intressebevakningsfullmaktens gränser (14 §). Har fullmäktigen överskridit sin befogenhet enligt fullmakten blir emellertid fullmaktsgivaren inte bunden av rättshandlingen (15 §).

Fullmaktsgivaren ska vid fullgörandet av sitt uppdrag för fullmaktsgivarens räkning bevaka dennes rättigheter och främja hans

eller hennes bästa. Innan fullmäktigen fattar beslut i ett ärende som hör till uppdraget, ska han eller hon ta reda på fullmaktsgivarens åsikt, om ärendet kan anses vara viktigt för honom eller henne och hörandet kan ske utan betydande svårigheter. Det senare gäller emellertid inte om fullmaktsgivaren inte kan förstå sakens betydelse (16 §).

8.4 Norge

8.4.1 Patienters rättsliga ställning

Den norska lagen om patient- och brukarrättigheter[11] trädde i kraft 2001. Lagen omfattar såväl patienter som brukare, dvs. personer som ansöker om eller mottar tjänster som omfattas av hälso- och omsorgstjänstlagen.[12] Lagens ändamål är bl.a. att bidra till att säkerställa likvärdig tillgång till hälso- och sjukvårdstjänster av god kvalitet för befolkningen. Den ska också bidra till att främja förtroendet mellan patienten och hälso- och sjukvården samt tillvarata respekten för den enskilde patientens liv, integritet och människovärde.

Huvuddragen i den norska lagstiftningen i fråga om beslutsoförmögna är följande. Personer över 16 år anses ha samtyckeskompetens om inte annat särskilt följer av lag eller åtgärdens art. Samtyckeskompetensen kan bortfalla helt eller delvis om patienten p.g.a. fysiska eller psykiska störningar, senil demens eller psykisk utvecklingsstörning uppenbart inte är i stånd att förstå vad samtycket omfattar. Den som ger patienten vård ska avgöra om patienten saknar kompetens att samtycka. Hälso- och sjukvårdspersonalen ska anstränga sig för att utifrån patientens ålder, psykiska tillstånd, mognad och erfarenhet lägga förhållandena till rätta för att patienten själv ska kunna samtycka till vården (4 kap. 3 §).

När en patient inte har samtyckeskompetens har patientens närmaste anhöriga rätt att medverka tillsammans med honom eller henne. Önskar patienten att andra personer ska vara närvarande när

[11] Lov om pasient- och brukerrettigheter av 2 juli 1999 nr 63.
[12] Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. av 24 juni 2011 nr. 30.

hälso- och sjukvårdstjänster ges ska detta som huvudregel tillmötesgås.

I 4 kap. 6 § anges att för en patient över 18 år som inte har samtyckeskompetens kan den som vårdar patienten ta beslut om hälso- och sjukvård av mindre ingripande karaktär med hänsyn till omfattning och varaktighet. Hälso- och sjukvård som innebär allvarliga ingrepp för patienten kan ges om det anses vara i patientens intresse och det är troligt att patienten skulle ha gett tillåtelse till vården. När det är möjligt ska information inhämtas från patientens närmaste anhöriga om vad patienten skulle ha önskat. Sådan vård kan beslutas av den som är ansvarig för hälso- och sjukvården efter samråd med annan kvalificerad hälso- och sjukvårdspersonal. Paragrafen är inte tillämplig i de fall personen motsätter sig åtgärden. I kapitel 4 A finns regler om hälso- och sjukvård till patienter som inte kan samtycka och som motsätter sig vården. I 4 kap. 9 § finns regler om patientens rätt att motsätta sig vård i vissa särskilda situationer, t.ex. vid livsförlängande behandlingar eller mottagande av blod eller blodprodukter.

Patienter som har fråntagits sin rättsliga handlingsförmåga avseende personliga angelägenheter enligt lagen om *vergemål*[13] ska i så stor utsträckning som möjligt själva samtycka till hälso- och sjukvården. I det fall detta inte är möjligt kan *vergen* samtycka på den omyndiges vägnar (7 §).

8.4.2 Vergemål och framtidsfullmakter

Den 1 juli 2013 trädde *lov om vergemål av 26. mars 2010 nr 9* i kraft. Nedan redogörs för huvuddragen i den nya lagstiftningen.

Den nya lagstiftningen ska, på ett sätt som respekterar den enskildes värdighet och integritet, säkra intressen för minderåriga och sådana vuxna som inte kan agera på egen hand. Lagen har i förhållande till den tidigare gällande lagstiftningen moderniserats och anpassats efter dagens förhållanden. Bl.a. har överförmynderiet överflyttats från att vara ett kommunalt organ till att organiseras av *fylkena*. Viktiga delar i den nya lagstiftningen är:

[13] Se avsnitt 8.4.2 nedan.

- legalfullmakter för vissa familjemedlemmar att representera en person som p.g.a. hälsoskäl inte längre är i stånd att tillvarata sina ekonomiska intressen,
- möjlighet till framtidsfullmakt, dvs. en fullmakt för en eller flera personer att representera fullmaktsgivaren efter det att han eller hon p.g.a. bristande hälsa inte längre är i stånd att tillvarata intressen inom fullmaktens område, och
- individanpassat *vergemål*, dvs. att huvudregeln är att vergemålet ska anpassas efter den enskildes behov, utan att denne mister sin rättsliga handlingsförmåga. Endast undantagsvis ska rättslig handlingsförmåga fråntas den enskilde och då endast efter beslut av tingsrätt.

Lagen omfattar både minderåriga och vuxna. En förutsättning för att vuxna personer ska omfattas är att de p.g.a. psykisk eller fysisk funktionsnedsättning inte själva kan ta till vara sina ekonomiska och personliga intressen. Vergemål föreligger när en underårig eller en vuxen, p.g.a. lag eller efter beslut av överförmyndare eller domstol, har en *verge* som är berättigad att handla på den underåriges eller den vuxnes vägnar.

En vuxen person kan fråntas sin rättsliga handlingsförmåga i ekonomiska angelägenheter under vissa förutsättningar. På bestämda områden kan motsvarande beslut fattas även när det gäller personliga angelägenheter, förutsatt att det finns betydande fara för att den enskilde kommer att agera på ett sätt som i väsentlig grad är ägnat att skada dennes intressen. Beslut av nu nämnt slag kan bara fattas av domstol. Ett beslut om vergemål ska ta ställning uttryckligen till omfattningen av vergemål, t.ex. om det ska begränsas i sak eller i tid. Vergemålet bör inte vara mer omfattande än nödvändigt och får inte omfatta befogenhet att rösta i val, samtycke till äktenskap, erkännande av faderskap, samtycke till organdonation, upprättande eller återkallande av testamente eller samtycke till vissa tvångsåtgärder.

Vergemål beslutas efter ansökan av personen själv. Därutöver kan även vissa familjemedlemmar och en läkare på en inrättning för hälso- och sjukvård ansöka. Vissa institutioner har anmälningskrav för det fall att det finns behov av vergemål för en person som vistas på institutionen.

Förutsättningar för att vergemål ska kunna anordnas för vuxna är att den enskilde lider av psykisk sjukdom (”*sinnslidelse*”), psykisk utvecklingsstörning, missbruk (även spelmissbruk) eller allvarligt nedsatt hälsa. Demenssjukdom nämns som ett exempel på en psykisk sjukdom som kan ge upphov till vergemål. Kan den enskilde p.g.a. något av de nämnda förhållandena inte ta till vara sina intressen, kan vergemål anordnas när det finns ett sådant behov. Samtycke till vergemål är en förutsättning, såvida det inte samtidigt är fråga om att ta ifrån den enskilde rättslig handlingsförmåga eller den enskilde inte förstår vad samtycket innebär. Vergemålet kan avse ekonomiska och personliga förhållanden. Beslutet om vergemål ska meddelas den enskildes familjemedlemmar. Ett meddelat beslut om vergemål kan återkallas eller ändras om förutsättningar för det inte längre föreligger. En verge för en person som inte har fråntagits sin rättshandlingsförmåga kan inte företa rättsliga dispositioner som den enskilde motsätter sig.

En annan variant är att en person kan sättas under *samvergemål*, vilket innebär att vergen kan rättshandla endast i förening med den enskilde. *Midlertidige verger* kan utses med tidsbegränsade mandat, närmare bestämt när den ordinarie vergen har förhinder.

Fylkesmannen är lokal vergemålsmyndighet. Fylkesmannen behandlar ärenden enligt lagen i första instans (med undantag för ärenden där en person fråntas sin rättshandlingsförmåga) och bedriver tillsyn över vergerna. Den centrala vergemålsmyndigheten behandlar klagomål på fylkesmannens verksamhet och är ansvarig för tillsyn över densamma.

Det finns ett särskilt kapitel med bestämmelser om framtidsfullmakter.[14] Med sådana fullmakter avses tillstånd för en eller flera personer att företräda huvudmannen efter det att han eller hon p.g.a. psykisk sjukdom, inklusive demens eller kraftigt nedsatt hälsa, inte längre kan tillvarata sina intressen inom de områden som omfattas av fullmakten.

Vid upprättande av en framtidsfullmakt ska vissa i lagen angivna formkrav följas och handlingen kan upprättas av den som har fyllt 18 år och som har förmågan att förstå den fulla betydelsen av fullmakten. Den kan avse ekonomiska och personliga förhållanden samt kan begränsas till specifika områden. I likhet med vad som

[14] Kapitel 10.

gäller vid vergemål kan framtidsfullmakten inte omfatta vissa rättshandlingar som anges särskilt i lagen.

Framtidsfullmakten börjar gälla när fullmaktsgivaren har hamnat i ett tillstånd av psykisk sjukdom eller nedsatt hälsa och inte längre kan tillvarata sina intressen. Framtidsfullmakten ska då fastställas vid vissa i lagen angivna förhållanden.

8.5 Island

8.5.1 Patienters rättsliga ställning

Den isländska lagen om patienträttigheter[15], trädde kraft den 1 juli 1997 och är avsedd att tillförsäkra patienter rättigheter i enlighet med allmänna mänskliga rättigheter och värdighet. I den inledande bestämmelsen återfinns ett förbud mot diskriminering i någon form. I lagen anges att patienten har rätt till bästa möjliga hälso- och sjukvård som finns tillgänglig.

Patienten har rätt till information på ett sätt som han eller hon kan förstå rörande

- sitt hälsotillstånd, inbegripet information om eventuell sjukdom och prognos,
- den föreslagna behandlingen och dess förlopp, risker och fördelar,
- andra möjliga behandlingssätt än det föreslagna och konsekvenserna av att avstå från behandling, samt
- möjligheten att få en s.k. second opinion från en annan läkare eller annan personal som tillhör hälso- och sjukvården.

För det fall patienten inte har förutsättningar att förstå informationen ska denna ges till en nära anhörig eller, om patienten har blivit fråntagen rättshandlingsförmåga, till hans eller hennes förmyndare.

Patienten har rätt att bestämma om han eller hon ska acceptera den föreslagna behandlingen och hans eller hennes vilja i detta

[15] Lög um réttendi sjúklinga nr. 74/1997.

avseende ska respekteras. För det fall patienten omfattas av lagen om rättslig behörighet[16] ska denna lagstiftning gälla beträffande samtycke till behandling. Patientens ska dock, så långt det är möjligt, tillfrågas om sin inställning. Om patienten är medvetslös eller hans eller hennes tillstånd är sådant att han eller hon är förhindrad att uttrycka sin inställning rörande akut behandling, ska samtycke till behandlingen förmodas föreligga, såvida det inte är känt med säkerhet att han eller hon hade motsatt sig behandlingen.

8.5.2 Lagen om rättslig behörighet

Den isländska lagen om rättslig behörighet[17] trädde i kraft 1998.

Personer över 18 år ska anses ha rättslig behörighet (rättshandlingsförmåga), både såvitt avser ekonomiska och personliga angelägenheter (artikel 1–3). Om det behövs kan dock den rättsliga handlingsförmågan fråntas den enskilde i ekonomiskt och/eller personligt hänseende, nämligen

- om den enskilde inte är kapabel att ha hand om sina personliga eller ekonomiska angelägenheter p.g.a. psykisk svaghet, åldersskröplighet, psykisk sjukdom eller något annat allvarligt sjukdomstillstånd,
- om den enskilde till följd av överdrivet alkohol- eller drogberoende inte klarar av att ha hand om sina personliga eller ekonomiska angelägenheter,
- om den enskilde inte klarar av att ha hand om sina personliga eller ekonomiska angelägenheter på ett nöjaktigt sätt p.g.a. fysisk invaliditet, hälsoproblem, eller annan försvagning och därför bestämmer sig för att ansöka om att dennes rättsliga handlingsförmåga ska fråntas denne, eller
- om bestämmelser i hälso- och sjukvårdslagstiftningen gör det nödvändigt att föra den enskilde till sjukhus utan dennes medgivande (artikel 4).

[16] Se avsnitt 8.5.2 nedan.
[17] Lögræðislög nr. 71 1997.

Den enskilde kan fråntas sin rättshandlingsförmåga under begränsad tid, högst sex månader i taget, eller utan sådana begränsningar. Ett begränsat fråntagande av rättshandlingsförmåga kan också komma i fråga i ekonomiska angelägenheter i förhållande till vissa tillgångar (artikel 5). Provisoriska beslut är även möjliga (artikel 6).

Beslut ska fattas skyndsamt av rätten, som har att ta hänsyn till att en person bara ska berövas sin rättsliga handlingsförmåga i den utsträckning som bedöms nödvändigt (artikel 9 och 12). Beslutet kan hävas om förutsättningarna inte längre föreligger. Har den enskilde själv begärt att beslutet ska hävas, behöver domstolen agera endast om minst sex månader har gått sedan beslutet fattades. Beslutet kan också överklagas (artikel 15 och 16).

Har den enskilde fråntagits sin rättsliga handlingsförmåga i ett eller flera avseenden övergår behörigheten att ha hand om den enskildes angelägenheter till den lokale förmyndartillsynsmannen. Denne ska i sin tur utse en förmyndare så snart som möjligt (artikel 52). Den enskilde kan påverka valet av förmyndare (artikel 55). Förmyndaren har rätt att vidta sådana åtgärder som den enskilde själv inte längre kan genomföra. Förmyndarens beslut är bindande för den enskilde. Han eller hon kan under vissa förutsättningar t.ex. skriva in den enskilde på institution mot dennes vilja (artikel 58).

Förmyndaren har generellt en skyldighet att samråda med den enskilde och ska vidta åtgärder i enlighet med vad som är i den enskildes intresse (artikel 60).

8.6 England och Wales

8.6.1 Allmänt om the Mental Capacity Act 2005

I England och Wales gäller sedan 2005 *the Mental Capacity Act 2005* (MCA). Lagen innehåller bl.a. bestämmelser om

- hur en bedömning om avsaknad av beslutsförmåga (”lacks capacity”) ska göras,
- vem som får och ska fatta beslut för en persons räkning i situationer då han eller hon inte själv kan ta ställning och vilka personer som ska involveras i beslutsfattandet, och

- s.k. *lasting power of attorney*.[18]

Efter en dom i Europadomstolen i målet H.L. mot U K[19] gjordes ett omfattande tillägg i MCA i form av bestämmelser om s.k. *deprivation of liberty safeguards*.[20] Lagen omfattar inte sådan psykiatrisk tvångsvård som regleras i *Mental Health Act 1983*.

MCA:s syfte är att dels vara ett stöd för personer som saknar, eller potentiellt kan sakna, förmåga att ta ställning i olika frågor i specifika situationer, dels motverka att de som möter personer i sådana situationer är alltför restriktiva och kontrollerande mot dem. Lagen är vidare avsedd att balansera individens rättigheter att fatta självständiga beslut gentemot skyddet mot skada för det fall personen inte har förmåga att fatta beslut i en fråga i en viss situation.

Lagen innebär ett rättsligt ramverk för hur andra personer ska agera och fatta beslut för beslutsoförmögna personers räkning. Ett antal av de bestämmelser som återfinns i MCA baseras på sedan tidigare existerande principer och praxis. Lagen täcker ett vitt spektrum av beslut eller åtgärder som kan tas eller vidtas beträffande personer som hamnar i situationer där de inte själva kan ta ställning. Lagen gäller bl.a. för alla personer som arbetar inom hälso- och sjukvård eller omsorg och som deltar i vård, behandling eller omsorg om en potentiellt beslutsoförmögen person. Lagen innehåller även flera avsnitt rörande forskning.[21]

Besluten eller åtgärderna kan röra frågor som återkommer rutinmässigt i personens vardag, exempelvis vad personen ska ha på sig, eller vara av mycket ingripande och ”unik” karaktär, som ett beslut om att personen ska flytta in i ett särskilt boende eller genomgå en avancerad operation. Lagstiftningen kan emellertid inte användas för att fatta beslut gällande allt som rör personen. Det finns vissa beslut som enligt annan lagstiftning inte får fattas av någon annan än personen själv. Detta gäller vissa familjerättsliga

[18] Fullmakter som ger fullmäktigen rätt att fatta beslut för fullmaktsgivarens räkning i frågor som rör hälso- och sjukvård och personliga frågor eller finansiella spörsmål, när denne saknar beslutsförmåga (se vidare avsnitt 8.6.7).
[19] H.L. mot U K, ansökan nr. 45508/99, dom av den 5 oktober 2004.
[20] Bestämmelserna innehåller en rad administrativa och juridiska skyddsåtgärder i syfte att tillvarata rättigheterna för sådana vuxna beslutsoförmögna personer som är eller kan vara berövade friheten på vårdinrättningar eller särskilda boenden.
[21] Avsnitt 30–34 MCA.

beslut, som samtycke till äktenskap, äktenskapsskillnad eller adoption, men också frågor som rör röstning och frågor om livsslutsdirektiv, dvs. att personen önskar och/eller motsätter sig viss behandling i slutskedet av livet.

Det bör noteras att lagen är avsedd att tillämpas situationsbundet. En person kan t.ex. vara oförmögen att fatta beslut när han eller hon är deprimerad, men vara fullt kapabel till detta när han eller hon har ett bättre hälsotillstånd. Det kan också vara så att personen saknar förmåga (t.ex. p.g.a. begåvningshandikapp) att fatta stora, livsavgörande beslut, men att personen har förmåga att ta ställning i frågor som rör mer vardagliga ting.

Genom MCA introducerades ett antal nyheter i brittisk lagstiftning. Lagen innehåller en presumtion för att en person ska anses ha förmåga att fatta egna beslut om inte annat framkommer i situationen. Ett test får avgöra huruvida den enskilde har beslutsförmåga eller inte i varje enskild situation. En ”checklista” anger hur personens bästa (”*best interests*”) i varje fall ska avgöras när ett beslut ska fattas eller en åtgärd ska vidtas för en person. Lagen ger möjligheter för en person att på flera sätt – bl.a. genom s.k. lasting power of attorney – påverka förhållanden i en framtid, när han eller hon eventuellt inte har förmåga att fatta beslut i olika avseenden. Detta kan exempelvis gälla önskemål om att inte få en viss medicinsk behandling i form av s.k. *advanced decisions*.[22]

En annan nyhet med MCA var att det infördes förtydliganden i fråga om vilka åtgärder hälso- och sjukvårdspersonalen kan vidta när någon saknar beslutsförmåga i en situation. Det infördes även en funktion, *the Independent Mental Capacity Advocate* som involveras när det inte finns någon i kretsen runt personen som kan konsulteras. Nya skyddsåtgärder när det gäller forskning infördes också. Slutligen inrättades en ny domstol – *the Court of Protection* – och en ny ombudsman – *the Public Guardian*.

Ett av syftena med MCA var att bryta tidigare gällande brittisk praxis angående frågan om vad som är personens bästa. Denna praxis byggde på en bedömning utförd av vårdpersonal och domstolar, där patienters tidigare uttalanden och önskemål samt nuvarande önskemål och reaktioner möjligen noterades, men inte tilläts avgöra bedömningen. I MCA har fokus flyttats till personen

[22] Avsnitt 24–27 MCA.

och syftet är att integrera hans eller hennes egna, nuvarande och tidigare, önskemål och känslor i sammanvägningen av dennes bästa.[23] Den ordning som kommit till uttryck i MCA har i litteraturen betraktats som en hybridform mellan sökandet efter personens bästa och sökandet efter resterna av personens tidigare vilja.[24]

Som stöd för lagens tillämpning finns en omfattande *Code of Practice*[25] som utförligt förklarar och ger vägledande exempel om tillämpningen av regleringen.

8.6.2 Särskilt om grundprinciperna i MCA

MCA inleds med ett antal grundprinciper där det bl.a. slås fast att:

1. en person[26] ska antas ha beslutsförmåga om det inte är konstaterat att han eller hon saknar sådan förmåga,
2. en person inte bör (”*is not to be*”) behandlas som oförmögen att fatta ett beslut såvida inte alla praktiskt möjliga steg för att hjälpa honom eller henne att göra detta har tagits men utan önskat resultat,
3. en person inte bör (”is not to be”) betraktas som beslutsoförmögen enbart därför att han eller hon fattar ett oklokt beslut,
4. en handling som utförs eller ett beslut som fattas för en person som saknar beslutsförmåga eller för hans eller hennes räkning måste utföras eller fattas i personens *best interests*,
5. innan en handling utförs eller ett beslut fattas måste beaktas huruvida ändamålen med åtgärden kan tillgodoses lika effektivt på ett alternativt sätt, som begränsar personens rättigheter och handlingsfrihet mindre.[27]

[23] Nielsen, Ställföreträdarskap i vård och omsorg, s. 59 med hänvisning till Donnelly, M, Best interest, patient participation and the Mental Capacity Act 2005. I: Medical Law Review, 17:1-29, 2009 och Donnelly, M, Healthcare decision-making and the law: autonomy, capacity and the limits of liberalism, 2010.
[24] Se Nielsen, Ställföreträdarskap i vård och omsorg, s. 59.
[25] Mental Capacity Act 2005. Code of Practice, Department for Constitutional Affairs, 2007.
[26] MCA är endast tillämplig på personer som är 16 år eller äldre (avsnitt 2[5]).
[27] Avsnitt 1 MCA.

Enligt den brittiska lagstiftningen har varje vuxen person rätt att fatta egna beslut om de har förmåga att göra detta. Principen att en person som är 16 år eller äldre ska presumeras vara rättskapabel innebär att det måste fastställas att sådan kapacitet inte föreligger för att en person ska fråntas möjligheten att fatta egna beslut.

Personer som kan antas sakna eller ha nedsatt beslutsförmåga bör enligt MCA ges stöd för att kunna fatta egna beslut. Det är därför viktigt att alla praktiskt möjliga åtgärder har vidtagits för att personen ska kunna fatta eller meddela ett beslut i den aktuella frågan. Det stöd och den hjälp som en person kan behöva kan exempelvis bestå i att ge honom eller henne mer lättförståelig information eller att använda en annan form av kommunikation. Det kan också vara så att personen har lättare att ta in information vid en viss tidpunkt på dagen, t.ex. när han eller hon har fått läkemedel. Ibland kan den enskildes beslutsförmåga förbättras genom stöd av en anhörig, vän eller annan närstående som känner personen väl. När ett beslut ska fattas och det uppstår oklarhet i fråga om individens beslutsförmåga, bör det också beaktas hur akut situationen är. Om beslutet kan avvakta för att stöd ska kunna ges den enskilde att fatta beslutet själv, är detta enligt MCA:s grundprinciper och Code of Practice alltid att föredra.

Genom grundprinciperna slås vidare fast att personer har rätt att fatta beslut som andra kan tycka är okloka. Enbart för att en person fattar ett sådant beslut ska han eller hon inte anses sakna beslutsförmåga. Däremot kan det vara så att ett eller upprepade dåliga, okloka eller ogenomtänkta beslut skulle kunna ses som en indikation på att personen har brister i beslutsförmågan och att en utredning och bedömning av densamma behöver göras.

Alla beslut eller åtgärder som fattas eller vidtas för en persons räkning måste göras med hans eller hennes bästa för ögonen (best interests). Det framgår av Code of Practice att det inte går att generellt fastställa vad som är en persons bästa.[28] Däremot återfinns i avsnitt 4 i MCA och i kapitel 5 i Code of Practice checklistor som kan användas när personens bästa ska fastställas i det enskilda fallet.

[28] Se t.ex. s. 68.

8.6.3 Bedömning om avsaknad av beslutsförmåga

I avsnitt 2 och 3 i MCA finns bestämmelser om bedömning om avsaknad av beslutsförmåga. Som nämndes inledningsvis ska MCA tillämpas situationsbundet. dvs. förmågan att ta ställning själv ska bedömas när så behövs, inför varje enskilt beslut som personen kan behöva fatta. Bedömningen görs i två steg.

Det första steget i bedömningen innebär att ta ställning till om personen saknar möjlighet att fatta beslutet i den aktuella frågan p.g.a. en nedsättning eller störning i hjärnans eller minnets funktion.[29]

När det gäller det andra steget i bedömningen, dvs. bedömningen av om dysfunktionen innebär att personen inte kan fatta beslut i den situation som just då är aktuell, anses personen beslutsoförmögen om han eller hon inte förmår att:

- förstå informationen som är relevant för beslutet,
- minnas informationen (tillräckligt länge för att kunna fatta ett effektivt beslut[30]),
- använda och väga informationen som en del av beslutsprocessen, eller
- meddela sitt beslut (genom talspråk, teckenspråk eller på annat sätt).

Den person som ska ställning till huruvida den enskilde inte kan ta ställning själv i frågan är vanligen den person som är direkt påverkad av den aktuella situationen i vilken beslutet ska fattas. Det innebär att olika personer kan vara inblandade i bedömningar av en persons beslutsförmåga, vid olika tidpunkter. Det kan röra sig om personal som arbetar där den enskilde är bosatt eller personal inom hälso- och sjukvården. Det också handla om andra yrkesgrupper, exempelvis advokater, för det fall situationen rör ett beslut rörande juridiska eller ekonomiska frågor. I de senare fallen torde det vara

[29] En sådan nedsättning eller störning kan bero på exempelvis stroke eller hjärnskada, psykisk ohälsa, demens, utvecklingsstörning, förvirring, omtöckningstillstånd eller medvetslöshet p.g.a. en sjukdom eller behandling av sjukdom, eller missbruk (se Mental Capacity Act 2005. Code of Practice, Department for Constitutional Affairs, 2007, s. 44).
[30] A.a. s. 47.

vanligt att utlåtande inhämtas från en läkare eller annan professionell expert.

Bedömningen sker vidare normalt sett efter samråd med anhöriga, personal och – när en sådan har utsetts – en Independent Mental Capacity Advocate. Rör det sig om ett mindre ingripande beslut i en vardaglig situation blir däremot ett sådant samråd i regel inte aktuellt.

Bedömningen kan ifrågasättas, antingen av personen själv eller av någon som är inblandad i bedömningsprocessen, t.ex. en närstående. Detta kan ske på relativt informell väg, genom samtal med den som gjort bedömningen, genom att en ”second opinion” erhålls eller genom ett medlingsförfarande. Om en lösning inte kan nås på denna väg kan frågan i vissa fall, i sista hand, avgöras av the Court of Protection.

8.6.4 Särskilt om personens bästa (best interests)

I MCA anges den beslutoförmögna personens bästa (best interests) som beslutsnorm. I avsnitt 4 i MCA anges i detalj vilka typer av information och vilka hänsyn som beslutsfattaren ska väga in när den tar ställning för personens räkning. I lagens kapitel 4 anges också vad som inte ensamt får styra beslutet, t.ex. personens ålder, hur han eller hon framstår för ställföreträdaren, hans eller hennes hälsostatus eller enskilda aspekter av hans eller hennes beteende som kan förleda andra till förhastade slutsatser om vad som är till hans eller hennes bästa. Det anges vidare att beslutsfattaren måste ta hänsyn till alla relevanta omständigheter. Ingen faktor i sig väger tyngre eller ges större prioritet än någon annan.[31] Den som ska fatta beslutet ska, så långt det är praktiskt möjligt, uppmuntra personen att själv delta i beslutsfattandet. Han eller hon ska även överväga huruvida personen kan antas återfå sin förmåga att fatta beslutet och i så fall när. Om så är fallet bör övervägas om man kan avvakta att fatta beslutet.

Särskilt framhålls i MCA att beslutsfattaren, så långt det är praktiskt möjligt, ska ta hänsyn bl.a. till:

[31] Det förklarande meddelandet till MCA stycke 28.

- personens tidigare och nuvarande önskemål och uppfattningar, särskilt sådana relevanta skrivna viljeyttringar som gjordes medan han eller hon fortfarande hade förmåga att själv besluta i frågan, och
- de åsikter och värderingar som sannolikt hade påverkat personens beslut ifall han eller hon hade haft kvar sin beslutsförmåga.

Beslutsfattaren ska även, så långt det är praktiskt möjligt och lämpligt, ta hänsyn bl.a. till:

- synpunkter från de som personen särskilt har pekat ut som viktiga att rådfråga, och
- synpunkter från vem som helst som deltar i vården av personen eller har visat intresse för hans eller hennes välbefinnande, eller personer som har utnämnts antingen genom en lasting power of attorney (se nedan) eller av the Court of Protection.

En Independent Mental Capacity Advocate (IMCA) kan behöva involveras i beslutsfattandet om beslutet gäller en ingripande medicinsk behandling eller om det inte finns någon närstående till personen som kan involveras. En IMCA har i uppdrag att stödja personen i situationen och att tillvarata hans eller hennes intressen i förhållande till beslutsfattaren. Han eller hon ska också efterfråga och bedöma information om den enskilde och i möjligaste mån följa dennes önskningar, känslor, övertygelser och värderingar, samt undersöka alternativa handlingsplaner. Han eller hon förmedlar sedan denna till beslutsfattaren. En IMCA utövar också ”tillsyn” över beslutsprocessen. En IMCA ska vara allmänt lämplig för uppdraget och kunna agera självständigt. Han eller hon ska ha ett oberoende förhållande till den person som ska fatta det aktuella beslutet.

Man kan utgå från att ju mer ingripande och allvarlig situationen är, desto längre tid tar det att göra en best interests-bedömning och desto fler personer behöver vara involverade. Skulle meningsskiljaktigheter uppstå i frågan löses den i första hand på informell väg. Om enighet inte uppnås, kan talan väckas i the Court of Protection. Vid utredningens studiebesök i London framkom emellertid att sådana ärenden inte är särskilt vanligt förekommande eftersom ansökningsavgiften till domstolen är relativt hög och då

ersättningen för rättshjälp är begränsad. Vid ett möte med s.k. MCA Leads på lokal nivå i England framfördes synpunkter om att avsaknaden av möjlighet att överklaga beslut om avsaknad av beslutsförmåga var ett problem. Detta eftersom besluten kan vara känsliga och innebär en viss inskränkning i den enskildes fri- och rättigheter.

8.6.5 Vad innebär MCA för personal inom vård och omsorg?

MCA innehåller bestämmelser som tillåter vård- och omsorgspersonal och andra personer att fatta vissa beslut och utföra vissa uppgifter utan att de kan hållas ansvariga, t.ex. enligt straffrätten eller skadeståndsrätten. Syftet med bestämmelserna är att ge ett rättsligt ramverk till stöd för beslut och handlingar som behövs för att tillgodose en persons bästa, när han eller hon saknar möjlighet att samtycka. Detta kan exempelvis innebära att en personal som hjälper en person att klä på sig utan hans eller hennes samtycke, inte anses begå en straffbar handling.

Bestämmelserna innebär förenklat att vård- eller omsorgspersonal inte kan hållas ansvarig om han eller hon har iakttagit principerna som anges inledningsvis i MCA, gjort en bedömning av personens förmåga att fatta beslutet och kommit till den grundade slutsatsen att personen saknar sådan förmåga, samt tagit ställning utifrån vad han eller hon bedömt vara i personens bästa intresse. I the Code of Practice betonas vidare vikten av att vård- och omsorgspersonal noggrant motiverar och dokumenterar sina beslut. Även om MCA ger stor frihet åt personal att fatta beslut för beslutsoförmögna personer i olika situationer, förutsatt att de steg som anges i lagtexten och som har beskrivits ovan följts, finns det vissa beslut, framförallt i fråga om medicinsk behandling, som fattas av the Court of Protection (se vidare avsnitt 8.6.8).

Inom vården och omsorgen är det som regel den personal som ansvarar för beslutet eller åtgärden som tar ställning till om personen saknar beslutsförmåga i situationen, och som därefter, utifrån personens bästa, beslutar i frågan för personens räkning. Det kan förekomma att team bestående av personer ur olika yrkesgrupper deltar i beslutsfattandet, t.ex. vid vårdplanering. I vissa fall kan beslut fattas av teamet medan i andra fall är det en

specifik person i teamet som är ansvarig för hela beslutet. I the Code of Practice understryks även att det bästa arbetssättet när man ska fatta beslut gällande en beslutsoförmögen persons medicinska behandling, utifrån personens bästa, är att ordna multidisciplinära möten där både personal från vården och omsorgen deltar. Samtidigt påpekas att det är den hälso- och sjukvårdspersonal som är ansvarig för behandlingen av patienten som ska fatta beslutet och en personal kan endast vara beslutsfattare om denne har kompetens för att fatta beslutet eller vidta åtgärden.[32]

Relativt långtgående beslut kan fattas endast med stöd av de allmänna bestämmelserna i avsnitt 5 i MCA. Tvång kan vara tillåtet om det används för att hindra en person från att skada sig själv. Om det är uppenbart att beslutet är i personens bästa intresse kan man under kort tid få lov att fasthålla en person, exempelvis vid blodprovstagning. För mer långtgående och frekvent frihetsberövande krävs tillstånd enligt bestämmelserna om s.k. deprivation of liberty safeguards (DOLS). DOLS-åtgärder är avsedda att skydda personer som behöver få sin frihet beskuren för sin egen säkerhets skull och som inte är kapabla att själva fatta beslut i fråga om vård och behandling. Bestämmelserna om DOLS-åtgärder, som inte berörs närmare här, återfinns i schema 1A i MCA.

8.6.6 Forskning med deltagande av beslutsoförmögna personer

När det gäller forskning på personer som inte själva kan lämna samtycke till deltagandet finns det i MCA regler om när sådan forskning kan ske, hur etikprövningsprocessen sker, hur den personens önskemål och känslor ska respekteras och hur hans eller hennes person i övrigt ska skyddas. MCA täcker olika forskningssituationer avseende hälso- och sjukvård och omsorg, men däremot inte klinisk läkemedelsprövning som regleras i särskild lagstiftning. Lagen innehåller en rad skyddsåtgärder för personer som befinner sig i dessa situationer och gällande deras deltagande i forskningen (avsnitt 30–34). Några av dessa är följande.

[32] Mental Capacity Act 2005. Code of Practice, Department for Constitutional Affairs, 2007, s. 70 och 99.

En familjemedlem eller person som har omsorg om personen, utan att vara avlönad, måste tillfrågas och godkänna varje forskningsprojekt som personen är tilltänkt att ingå i. Finns ingen sådan person tillgänglig, ska en person som är fristående från forskningsprojektet tillfrågas. Om personen visar tecken att han eller hon inte är nöjd med sitt deltagande, får forskningen på honom eller henne inte fortsätta, trots att han eller hon inte har förmåga att själv ta ställning i frågan.

Alla forskningsprojekt ska godkännas av en lokal forskningsetisk kommitté. Kommittén måste vid sin prövning finna att forskningen är nödvändig, säker och lämplig samt att den inte lika gärna kan utföras på personer med beslutsförmåga. För att få ett godkännande ska forskningsprojektet ha en koppling antingen till det tillstånd som orsakar personens beslutsoförmåga eller behandling av tillståndet, och det ska finnas skälig anledning att anta att resultatet skulle bli mindre tillförlitligt om bara personer med beslutsförmåga var inblandade. Dessutom måste ett av följande villkor vara uppfyllt:

- försökspersonen ska ha en chans att dra nytta av forskningen och denna nytta måste stå i proportion till vad det skulle innebära för försökspersonen att delta i projektet, eller
- målsättningen med forskningen ska vara att öka kunskapen om orsaken till, eller behandlingen av, personer med samma eller liknande hälsotillstånd.

Om nyttan tillkommer den patientgrupp som försökspersonen tillhör, i enlighet med sista punkten ovan, ska dessutom följande krav vara uppfyllda:

- risken för försökspersonen ska vara försumbar,
- försöket får inte innebära någon inskränkning av personens rörelsefrihet eller privatliv, och
- inga försök får genomföras som innebär ett alltför ingripande handlande.

Fördelen för försökspersonen eller patientgruppen kan vara direkt eller indirekt, dvs. den behöver inte vara direkt identifierbar utan kan inträda i en framtid, när forskningsprojektet utvärderas.

8.6.7 Lasting Power of Attorney

MCA innehåller bestämmelser om Lasting Powers of Attorney (LPA)[33], dvs. fullmakter som ger fullmäktigen rätt att fatta beslut för fullmaktsgivarens räkning i frågor som rör antingen hälso- och sjukvård och personliga frågor eller finansiella spörsmål, när denne saknar beslutsförmåga.

En LPA innebär att en person, som fyllt 18 år, kan utnämna en eller flera personer att se efter hans eller hennes intressen i de frågor som nämns ovan, när han eller hon inte längre har beslutsförmåga. En LPA kan utfärdas så länge fullmaktsgivaren har förmåga att förstå betydelsen av dokumentet och vilka befogenheter som överlämnas till fullmäktigen.

Innan en LPA kan användas måste den ha registrerats hos the *Office of the Public Guardian*. När en LPA används är det fullmäktigen som har befogenhet att för fullmaktsgivarens räkning fatta beslut. Besluten måste fattas i dennes best interests och skulle oenighet råda i fråga om vad detta är, får saken avgöras av the Court of Protection. Fullmäktigen får fatta beslut om livsuppehållande behandling endast om detta uttryckligen anges i en LPA som är skriftlig och bevittnad.

Enligt uppskattningar gjorda av brittiska Justitiedepartementet upprättas cirka 250 000 LPA:s varje år och 20 procent av dessa rör hälso- och sjukvårdsfrågor. Enligt departementet finns det cirka en miljon registrerade framtidsfullmakter och cirka 15 procent av dessa rör hälso- och sjukvårds eller socialtjänstfrågor. Anledningen till att det inte finns en större mängd LPA:s registrerade för dessa områden kan bl.a. bero på att framtidsfullmakter här infördes i och med MCA medan det sedan tidigare funnits framtidsfullmakter för finansiella frågor.

8.6.8 The Court of Protection och the Public Guardian

The Court of Protection är en domstol som hanterar alla ärenden som rör MCA, såväl frågor om hälso- och sjukvård och omsorg som ekonomiska frågor. Domstolen har befogenhet att besluta om en enskild har förmåga att fatta ett beslut i en bestämd situation.

[33] Avsnitt 9–14 MCA.

Domstolen kan vidare besluta i fråga om allvarliga ingripande beslut på hälso- och sjukvårdens område, exempelvis om livsuppehållande behandling ska avslutas. Den kan även besluta i finansiella och sociala frågor för personen. Domstolen behöver typiskt sett fatta beslut i sådana fall där oenighet eller oklarhet råder i fråga om vad som ska anses vara bäst för personen i den uppkomna situationen.

Om domstolen finner att en person kan ha ett kontinuerligt behov av att någon tar ställning för hans eller hennes räkning i olika frågor, kan domstolen förordna en (eller flera) deputy för personen. En deputy kan vara en familjemedlem eller en person som känner personen väl. Ibland kan det emellertid vara en för honom eller henne helt okänd person, exempelvis om behovet rör finansiella angelägenheter. En deputy måste iaktta the Code of Practice när han eller hon tar ställning och ställningstagandena måste vara i den beslutsoförmögna personens best interests. En person som förordnas som deputy av the Court of Protection ska vara lämplig och inte befinna sig i ett professionellt jävsförhållande.

The Public Guardian har i uppdrag att skydda personer som inte kan fatta egna beslut från övergrepp. The Public Guardians arbetsuppgifter består bl.a. i att upprätthålla register över Lasting Powers of Attorney och deputies samt att utöva tillsyn över dessa. The Public Guardian har också i uppdrag att tillhandahålla information i frågor som rör MCA.

8.7 Kanada

Kanadas nationella hälso- och sjukvårdsprogram (*Medicare*) är försäkringsfinansierat och ska garantera att alla invånare har rimlig tillgång till medicinskt nödvändig sjukhus- och läkarvård. Systemet består av ett nationellt program och innehåller 13 provinsiella och territoriella hälsoförsäkringar.

Utredningen har studerat lagstiftningen i provinsen Ontario. Lagstiftningen när det gäller beslutsoförmögna personer består där av *The Substitute Decisions Act, 1992* (SDA) och *The Health Care Consent Act, 1996* (HCCA). I Kanada skiljer sig lagstiftningen delvis åt mellan provinserna.

SDA innebar, när den infördes, att en rad bestämmelser från ett flertal andra lagar fördes samman till en. Den innebar också ett klargörande på flertalet punkter där det tidigare inte fanns någon lagstiftning, såsom vad beslutsoförmåga innebär och vilka befogenheter en ställföreträdande beslutsfattare har.

SDA blir aktuell att tillämpa t.ex. när en person inte längre är förmögen att fatta beslut i fråga om sin egendom eller personliga förhållanden. Lagstiftningen är utformad för att ge individer mer kontroll över vad som ska hända efter det att de inte längre har förmåga att fatta egna beslut. En grundläggande princip är att tidigare framförda önskemål ska respekteras och att familjemedlemmar och vänner ska erkännas som viktiga när det gäller ställföreträdande beslutsfattande. Lagstiftningen innehåller också skyddsåtgärder för personer som saknar eller har nedsatt beslutsförmåga. En ambition är att offentligt ställföreträdarskap eller annan intervention ska reserveras för de fall där det är särskilt påkallat. Den beslutsgång som anges i SDA skiljer sig åt beroende på om det beslut som ska fattas gäller den enskildes egendom eller personliga förhållanden. Utredningens redogörelse rör endast den senare sortens beslut.

De beslut som en ställföreträdare kan fatta beror på graden av beslutsoförmåga hos den enskilde. I SDA beskrivs sex olika områden som kan vara aktuella, nämligen rörande hälso- och sjukvård, boende, säkerhet, näringsintag, hygien och klädsel.

Beslutsförmåga bedöms enligt SDA endast av särskilt utnämnda oberoende bedömare. Beslutsoförmåga enligt SDA föreligger om personen:

- är oförmögen att förstå information som är relevant för att kunna fatta beslut rörande hälso- och sjukvård, näringsintag, boende, klädsel, hygien eller säkerhet, eller
- är oförmögen att förutse vilka konsekvenser ett beslut eller underlåtenhet att fatta ett beslut i sådana frågor kan få.

Om en person saknar förmåga att fatta beslut i fråga om personliga förhållanden, finns det två olika typer av ställföreträdarskap som aktualiseras enligt SDA:

1. en fullmäktig som agerar med stöd av en *Power of Attorney for Personal Care*, eller

2. en *Guardian of the Person* som utses av domstol.

För att kunna upprätta en fullmakt för personliga frågor enligt första punkten ska fullmaktsgivaren ha fyllt 16 år och ha förståelse för att fullmäktigen har omsorg om dennes välbefinnande och att fullmäktigen kan komma att behöva fatta beslut för hans eller hennes räkning. Även om en person således inte själv kan fatta beslut på de områden som SDA rör, kan han eller hon således ha tillräcklig beslutskompetens för att upprätta en fullmakt enligt denna lagstiftning.

Fullmakten ska vara skriftlig. Fullmakten kan innehålla specifika instruktioner till fullmäktigen och ger denne behörighet att fatta beslut rörande frågor om behandling, boende på vårdinrättning eller personlig assistans. Fullmakten ger också fullmäktigen behörighet att fatta beslut i andra personliga frågor, om det finns skälig grund att anta att fullmaktsgivaren är oförmögen att fatta beslut i den aktuella frågan. Fullmakten kan vidare innehålla en bestämmelse om att fullmäktigen eller andra personer på instruktion från (”*under the direction of*”) fullmäktigen får använda tvång i vissa angivna situationer när detta är nödvändigt och rimligt med hänsyn till omständigheterna. För att en sådan bestämmelse ska gälla tillkommer dock ytterligare krav.[34]

En fullmäktig ska ha fyllt 16 år och får inte vara en person som avlönas för att sköta boende eller annan social service för fullmaktsgivaren. Fullmäktigen kan ges full eller begränsad behörighet att fatta beslut för fullmaktsgivarens räkning på de områden som SDA omfattar. Fullmakten kan innehålla instruktioner rörande vissa frågor. Finns det inga instruktioner i frågan måste fullmäktigen söka fastställa fullmaktsgivarens inställning innan han eller hon blev beslutsoförmögen, innan ett beslut kan fattas. Om detta är omöjligt, ska beslutet fattas i personens best interests. För att avgöra vad detta är ska fullmäktigen beakta:

- nuvarande önskemål, om det är möjligt att fastställa,

[34] Bl.a. måste en oberoende bedömare intyga att fullmaktsgivaren är beslutsförmögen i samband med att bestämmelsen införs i fullmakten och fullmaktsgivaren måste underteckna en förklaring om att han eller hon förstår innebörden av denna och att fullmakten endast kan anses ogiltig om en oberoende bedömare finner att han eller hon är beslutsförmögen.

- sådana värderingar och övertygelser som den beslutsoförmögna personen hade när han eller hon fortfarande var beslutsförmögen, och som fullmäktigen tror att personen skulle ha agerat utifrån om han eller hon hade varit förmögen att ta ställning i frågan,
- huruvida beslutet kan bidra till att förbättra personens livskvalitet eller förhindra den från att försämras, och
- de förväntade fördelarna med beslutet jämförda med riskerna med ett annat beslut.

Fullmäktigens uppdrag omfattar, förutom att fatta beslut för fullmaktsgivarens räkning, att söka få denne att delta i beslutsfattandet efter bästa förmåga. Vissa begränsningar finns i fråga om behandlingen av psykiskt funktionshindrade personer. En ställföreträdande beslutsfattare får inte samtycka till användandet av vissa behandlingar (såsom elchocker under vissa förhållanden) eller vissa åtgärder (såsom fastspänning m.m.).

En Guardian of the Person (som får ses som motsvarigheten till god man eller förvaltare enligt svensk rätt) utses om personen inte har upprättat en fullmakt och om han eller hon har bedömts vara beslutsoförmögen. En Guardian of the Person kan förordnas av domstol om det inte finns andra, mindre ingripande, sätt att fatta beslut för den beslutsoförmögna personens räkning. En sådan ställföreträdare har rätt att fatta beslut på samma sätt som en fullmäktig (se ovan i detta avsnitt). Frågan om en persons beslutsoförmåga ska bedömas av en oberoende bedömare.

HCCA reglerar rätten för beslutsförmögna individer att fatta beslut i frågor som rör hälso- och sjukvård. I lagstiftningen finns också bestämmelser om en ställföreträdande beslutsfattare för beslutsoförmögna personer. Detta inkluderar beslut om medicinsk behandling och särskilt boende. Samtycke till behandling lämnas enligt HCCA enligt en turordning där en Guardian of the Person tillfrågas i första hand, därefter en fullmäktig och i sista hand (om det inte finns någon förordnad Guardian of the Person eller någon fullmäktig) make, partner eller annan släkting.

9 Vuxna personer med nedsatt beslutsförmåga

9.1 Inledning

I detta kapitel beskrivs översiktligt vid vilka tillstånd och i vilka situationer personer kan ha nedsatt beslutförmåga inom vården och omsorgen samt vid forskning.

Avsnittet är i stora delar baserat på texter i betänkandet Regler för skydd och rättssäkerhet för personer med demenssjukdom (SOU 2006:110).[1] Utredningen har dock bl.a. uppdaterat vissa uppgifter efter att ha tagit del av den officiella statistiken och uppgifter från Svenskt demenscentrum.[2]

Det finns även ett avsnitt om personer med nedsatt beslutsförmåga i bilaga 4 Stöd till personer med nedsatt beslutsförmåga att kunna fatta egna beslut och att vara delaktiga.

9.2 Allmänt om vuxna personer med nedsatt beslutsförmåga

Nedsatt beslutsförmåga är något som – av vitt skilda orsaker – potentiellt kan drabba alla människor i olika situationer. Det går inte att koppla till en enskild grupp av personer inom vården, utan situationerna kan se mycket olika ut. En persons förmåga att fatta beslut i en viss fråga kan vara nedsatt tillfälligt eller under en längre tid och graden av nedsättning kan variera.

Nedsatt beslutsförmåga kan förekomma hos personer med olika former av kognitiva störningar, dvs. störningar som avser intellek-

[1] s. 193–200. För uttömmande källhänvisningar hänvisas dit.
[2] www.demencentrum.se

tuella funktioner och som t.ex. ger sämre koncentration eller svårigheter att planera och hålla ihop tankar. Förmågan att ta ställning i olika frågor kan också vara påverkad hos personer med psykiska störningar och psykisk sjukdom liksom hos dem med utvecklingsstörning. Vidare kan den påverkas tillfälligt eller under längre tid hos en person som inte tidigare har haft någon kognitiv störning, t.ex. till följd av en allvarlig skada.

Man kan inte alltid skilja mellan de olika diagnosgrupperna. En person som har nedsatt beslutsförmåga kan ha både en demenssjukdom och en psykisk sjukdom, t.ex. en depression eller psykos. Detta medan en annan person som har nedsatt förmåga att ta ställning själv kan ha både en utvecklingsstörning och en demenssjukdom. Det är dock inte alla personer med dessa skador, störningar eller sjukdomar som får nedsatt beslutsförmåga.

En person med psykisk störning kan ha friskare perioder under vilka beslutsförmågan är intakt. Det finns också möjligheter till varaktiga förbättringar genom behandling eller självläkning.

Även om flera personer som potentiellt inte skulle kunna ta ställning i olika situationer kan tillhöra samma diagnosgrupp, förekommer stora skillnader mellan individer med samma diagnos. Detta eftersom beteenden och symtom kan vara mycket olika hos två personer som har samma diagnos. En persons beslutsförmåga kan därför inte bedömas endast utifrån en diagnos, utan behöver bedömas individuellt. Graden av funktionsnedsättning liksom livssituationen för den som berörs kan t.ex. ha betydelse. En nedsättning kan dessutom vara antingen tillfällig eller mer permanent.

I vissa fall kan beslutsförmågan vara helt nedsatt (t.ex. om personen är medvetslös). Ofta kan det dock handla om att förmågan är partiellt nedsatt och att den varierar beroende på situationen och vilken fråga beslutet gäller. Personen kanske kan fatta beslut i vissa enklare frågor (t.ex. gällande vad han eller hon ska äta eller ha på sig för kläder) men inte i andra mer komplicerade och större frågor, t.ex. huruvida man ska lämna samtycke till att genomgå en avancerad operation.

När en persons förmåga att göra egna ställningstaganden är delvis nedsatt kan han eller hon behöva ges individanpassat stöd för att fortfarande själv kunna fatta beslut i den fråga som är aktuell. Sådant stöd kan bestå i bl.a. att:

- anpassa utformningen av relevant information till den enskildes förutsättningar att tillgodogöra sig informationen,
- strukturera beslutssituationen för att göra den så tydlig som möjligt,
- ge personen tillräcklig betänketid och tillräckligt med tid för att formulera sin mening,
- använda alternativa kommunikationssätt, som bl.a. bildkommunikation,
- använda olika kommunikationshjälpmedel,
- erbjuda det emotionella stöd som kan behövas för att få personen att känna sig trygg i att fatta ett beslut, och
- vara en diskussionspartner för den enskilde, när denne har att reflektera över sitt ställningstagande.

I slutbetänkandet Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna (SOU 2004:112) anges att man försiktigt kan anta att det finns mellan 130 000 och 170 000 vuxna personer som har mer eller mindre *varaktigt* nedsatt beslutsförmåga i Sverige och att antalet kommer att öka under de närmaste årtiondena.[3] Utredningen kan konstatera att, såsom förutspåddes, har det uppskattade antalet i denna grupp ökat sedan dess. Det beräknade antalet personer med demenssjukdom har ökat från cirka 139 000 till cirka 158 000 (2012). Det är i dag även fler personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd, som är 20 år eller äldre, som har någon insats enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS (exklusive personer med råd och stöd som enda insats). Denna grupp har ökat från cirka 27 000 till cirka 44 000.[4]

[3] Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna (SOU 2004:112) s. 421 f.
[4] Se a.bet. s. 421 f. och jfr Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012, Socialstyrelsen, 2014, s. 9 samt Funktionshindrade personer – insatser enligt LSS år 2002, Socialstyrelsen, 2003, s. 26 och jfr Personer med funktionsnedsättning – insatser enligt LSS år 2014, Socialstyrelsen, 2015, s. 34.

9.3 Personer med demenssjukdom

9.3.1 Vad är demens?

Det är vanligt att uppleva minnesstörningar när man blir äldre. Ofta är minnesproblemen övergående men de kan också vara första steget i en demenssjukdom. Ordet demens härstammar från latinets ”de mens”, ”utan själ”, och avser ett förvärvat och långvarigt kliniskt tillstånd som oftast förvärras med tiden.

Demens är sjukliga förändringar i hjärnan som påverkar minnes- och tankeförmågor. Demens orsakas alltid av sjukdom och är inte en normal åldersförändring. Vid demens påverkas flera av hjärnans funktioner och enbart minnesproblem är inte tillräckligt för att kunna ställa diagnosen. Andra funktioner som brukar drabbas är förmågan att tänka, att planera och skapa överblick, att hitta i miljön, att tala och förstå språket, att ta egna initiativ, att uppleva känslor som förut och att kontrollera sina känslor.

Det finns olika sätt att beskriva demenssjukdomars svårighetsgrad och stadier. I Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom delas demenssjukdomens olika stadier in i:

- Mild demens – ett tidigt skede då personen kan klara sig utan så stora åtgärder och insatser från hälso- och sjukvården och socialtjänsten (uppskattningsvis mellan 45 000–60 000 personer).
- Medelsvår demens[5] – det skede i demenssjukdomen då personen behöver hjälp för att klara vardagliga sysslor (uppskattningsvis cirka 70 000–80 000 personer).
- Svår demens – det skede då personen behöver hjälp med det mesta (uppskattningsvis mellan 25 000–40 000 personer).[6]

[5] I vissa andra sammanhang används i stället termen ”medelsvår demens”.
[6] Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 – stöd för styrning och ledning, Socialstyrelsen, 2010, s. 14.

9.3.2 Hur många personer har en demenssjukdom?

Varje år insjuknar uppemot 25 000 personer i en demenssjukdom. De allra flesta är äldre, demens är sällsynt före medelåldern. Efter 65 års ålder ökar risken betydligt och var femte person över 80 år drabbas. Det totala antalet demenssjuka personer i Sverige har beräknats till cirka 158 000 (2012), en siffra som kommer att stiga i takt med att den äldre befolkningen ökar i antal. För närvarande är ökningstakten ganska blygsam men efter 2020, när antalet personer 80 år och äldre ökar kraftigt, kommer antalet demenssjuka också att öka kraftigt. År 2030 beräknas cirka 230 000 personer ha en demenssjukdom.[7]

9.3.3 De vanligaste demenssjukdomarna

Alzheimers sjukdom

Alzheimers sjukdom är den vanligaste av demenssjukdomarna och står för cirka 60 procent av samtliga fall av demens i Sverige.[8] Sjukdomen drabbar oftast människor efter 65 års ålder men kan i enstaka fall börja vid 50 års ålder. Den kommer oftast smygande och har ett utdraget förlopp under fyra till tio år, i vissa fall ännu längre.

När man har Alzheimers sjukdom påverkas funktioner som minne, tankeförmåga och förmågan att hitta. Språksvårigheter är vanligast hos dem som får sjukdomen tidigt, före 65 års ålder. Hos dem som får sjukdomen efter 65 års ålder är förvirringstillstånd vanligt i den senare delen av sjukdomsförloppet. Depressiva symptom är även vanliga. Risken för att drabbas av Alzheimers sjukdom påverkas av flera olika faktorer, t.ex. ökar den med stigande ålder och i vissa familjer finns en ärftlighet för sjukdomen.

[7] Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012, Socialstyrelsen, 2014, s. 9 och 19–20. Detta kan även jämföras med Svenskt demenscentrums uppgifter om att år 2025 beräknas 180 000 personer ha en demenssjukdom och att år 2050 kan så många som 240 000 vara drabbade – om dagens befolkningsprognoser slår in och inget botemedel utvecklats till dess (se www.demencentrum.se).
[8] Uppgifter från Svensk demenscentrum, www.demencentrum.se

Vaskulär demens

Vaskulär demens är den näst vanligaste orsaken till demens och står för 25–30 procent av samtliga fall.[9] Vaskulär demens orsakas av störningar i blodflödet i hjärnan. Blodproppar som drabbar större blodkärl, t.ex. vid stroke (hjärnblödning, slaganfall), kan skapa en plötslig försämring. Den vanligaste typen har dock ett smygande förlopp som vid Alzheimers sjukdom. Vid denna demensform finns ofta ett högt blodtryck sedan tidigare i livet, sjukdomar i hjärt- och kärlssystemet eller diabetes. Det förekommer ofta blandtillstånd mellan Alzheimers sjukdom och vaskulär demens.

Symptomen är beroende av vilka delar av hjärnan som har skadats. Skador djupt i hjärnan kan medföra att de psykiska funktionerna blir långsamma liksom rörelserna. Personen har svårt att ta egna initiativ och har inte lust med någonting. Planeringsförmågan påverkas och det blir problem att klara vardagliga sysslor. Minnet försämras oftast. Depression finns ofta vid denna typ av hjärnskada och det kan vara ett tidigt symptom.

Frontallobsdemens

Frontallobsdemens, även kallad frontotemporal demens eller pannlobsdemens, är en ovanligare sjukdomsform som yttrar sig helt annorlunda än andra demenssjukdomar. Demens med symptom från pannlober debuterar i de typiska fallen tidigt, ibland före 50 års ålder. Minnet och tankeförmågan finns ofta väl bevarad vid pannlobsdemens, medan personlighetsförändringar märks tidigt i sjukdomen, med minskad omdömesförmåga som följd. Personen slutar t.ex. att bry sig om sin hygien och känslolivet avtrubbas. Personen blir ofta lättirriterad. Den sjuke upplever inte själv de stora förändringarna i sin personlighet. Minnet drabbas ofta först i slutet av sjukdomsförloppet.

[9] Uppgifter från Svensk demenscentrum, www.demencentrum.se

9.4 Tillstånd som kan likna demens

9.4.1 Förvirringstillstånd

Förvirringstillstånd orsakas av en tillfällig försämring av hjärnans funktioner. Medan demenssymptomen utvecklas under lång tid kommer förvirringssymptomen snabbt. Personen kan få svårt att känna igen sin omgivning eller människor, misstolkar ofta händelser, blir okoncentrerad, kommer inte ihåg vad som hänt och vad som sagts. Personen kan ofta bli orolig, irriterad eller arg. Det kan förekomma t.ex. att personen plötsligt inte känner igen sin egen make eller maka.

Kroppsliga sjukdomar av mycket skiftande slag som lunginflammation, urinvägsinfektion, feber, dåligt inställd diabetesmedicin, förstoppning eller urinstopp kan vara den utlösande faktorn. Läkemedel kan ge upphov till förvirring och detta är i praktiken en vanlig orsak. Förändringar, som bl.a. att flytta till en ny miljö, kan även skapa förvirring. Det är vidare vanligt med förvirring hos personer som har en demenssjukdom, t.ex. kan yttre påfrestningar och stress leda till sådana tillstånd.

9.4.2 Depression

Varannan kvinna och var fjärde man riskerar att någon gång under livet drabbas av en depressionssjukdom. Depression är den vanligaste psykiska störningen hos äldre och risken att insjukna ökar starkt med åldrandet. Symtomen är nedstämdhet, ointresse och minskat välbefinnande i de flesta dagliga aktiviteter. Dessutom kan det förekomma viktminskning, aptitförändring, sömnsvårigheter, psykomotorisk förändring, trötthet, energiförlust, känsla av värdelöshet, minskad koncentrations- och tankeförmåga samt också dödsönskningar. Symptomen brukar vara svårast på morgonen och lättare på kvällen. Personen kan vakna tidigt och har svårt att somna. Depression är vanligt vid demens och försämrar livskvaliteten påtagligt.

9.5 Personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd

Utvecklingsstörning uppstår praktiskt taget alltid som en följd av en hjärnskada som hämmar begåvningsutvecklingen. Hjärnskadan finns nästan alltid redan från födseln. Den kan ha genetisk grund, som vid Downs syndrom, eller vara orsakad av yttre påverkan i fosterstadiet som infektioner, brist i blod- eller näringstillförseln till fostret, gravt missbruk hos modern (enstaka fall) eller för tidig födsel. En utvecklingsstörning kan vara svår, måttlig eller lindrig. Tillsammans med utvecklingsstörningen kan personen ha andra funktionsnedsättningar, t.ex. rörelsenedsättning, synnedsättning eller autism.

Downs syndrom är den enskilt vanligaste orsaken till utvecklingsstörning. Det föds omkring 120 barn med Downs syndrom i Sverige varje år. Vid Downs syndrom framträder både åldrandeprocessen och demenssymptomen mycket tidigare än hos normalbefolkningen. Många personer med Downs syndrom utvecklar Alzheimers sjukdom i 40–50 årsåldern.

Även autism eller autismliknande tillstånd kan ge djupgående störningar i social förmåga, kommunikation och beteende. Ungefär 100 barn med autism föds varje år och de flesta är pojkar.

Cirka 44 000 personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd[10], som är 20 år eller äldre, hade någon insats enligt LSS den 1 oktober 2014 (exklusive personer med råd och stöd som enda insats).[11]

9.6 Personer med förvärvad hjärnskada

Allvarliga förvärvade hjärnskador kan uppstå till följd av exempelvis stroke (vanligast), tumörer, kraftiga infektioner, tungt drogmissbruk, yttre våld eller trafikskador. Vissa personer dör av skadorna och ett antal av dem som överlever får svåra och varaktiga funktionsnedsättningar.

[10] Personerna tillhör personkrets 1 (1 § 1 LSS).
[11] Personer med funktionsnedsättning – insatser enligt LSS år 2014, Socialstyrelsen, 2015, s. 34.

Cirka 2 000 personer med förvärvade hjärnskador[12], som är 20 år eller äldre, hade någon insats enligt LSS den 1 oktober 2014 (exklusive personer med råd och stöd som enda insats).[13]

9.7 Personer med psykiska funktionsnedsättningar

Personer med djup och varaktig psykisk ohälsa har ibland avsevärda svårigheter att klara det dagliga livet och stort behov av vård och omsorg. Det kan t.ex. röra sig om personer med långvariga psykoser men även om personer med andra psykiska störningar. Personer med uttalad schizofreni är t.ex. ofta kontaktskygga och kommunicerar på ett sätt som är svårt att förstå. De kan även ha hörselhallucinationer och uppfattas som aggressiva.

Även personer med mindre uttalade funktionsnedsättningar kan ha svårigheter att klara av det dagliga livet. Personen kan t.ex. ha svårt att hävda sina rättigheter och att upprätthålla nära relationer.

Cirka 2 500 personer, som var 23 år eller äldre, hade en insats enligt LSS p.g.a. psykiska funktionsnedsättningar[14] den 1 oktober 2003 (exklusive personer med råd och stöd som enda insats).[15]

9.8 Exempel på personer med nedsatt beslutsförmåga inom hälso- och sjukvården

Ett okänt antal personer med nedsatt beslutsförmåga får vård inom hälso- och sjukvården i olika situationer. Det finns en rad olika tillstånd där fysisk sjukdom eller dess behandling påverkar en patients kognitiva förmåga. Beslutsförmågan kan vara helt eller delvis nedsatt och nedsättningen kan vara av tillfällig eller varaktig karaktär.

[12] Personerna tillhör personkrets 2: ”personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom” (1 § 2 LSS).
[13] Personer med funktionsnedsättning – insatser enligt LSS år 2014, Socialstyrelsen, 2015, s. 34.
[14] Personerna tillhör personkrets 3 (1 § 3 LSS).
[15] Funktionshindrade personer – insatser enligt LSS år 2003, Socialstyrelsen, 2004, s. 75 (sista året som det publicerades statistik över hur många personer som tillhörde personkrets 3 och p.g.a. psykiska funktionsnedsättningar hade en insats enligt LSS [1 § 3 LSS]).

Det rör sig i första hand om sjukdomstillstånd som påverkar hjärnan och dess funktioner. Vid exempelvis stroke, demenssjukdomar och hjärntumörer kan de kognitiva funktionerna vara så påverkade att förmågan att ta ställning själv blir nedsatt. I vissa fall finns en variation över dygnet som kan bero på personens trötthet, ångest eller oro. I andra fall kan medicineringen påverka förmågan att fatta egna beslut. Vid stroke kan funktionerna successivt komma tillbaka i samband med rehabilitering.

Även i vissa andra situationer leder själva behandlingen till att sätta ned förmågan att fatta beslut hos personen, som t.ex. vid nedsövning i samband med operationer. Nedsättningen är då förutsägbar. Men många gånger kan nedsättningen bero på ett akut tillstånd som inte är möjligt att förutse i förväg.

Vid vård i livets slutskede sker ofta en successiv kroppslig försämring, ibland kombinerad med en mental påverkan i form av trötthet och allt kortare perioder med vakenhet. Ibland ses också kortare eller längre perioder av mer eller mindre uttalad förvirring som en följd av psykisk påverkan, påverkan av kroppsliga nedbrytningsprodukter eller som biverkningar av läkemedel, exempelvis morfin. I vissa fall kan oron vara mycket stark och i mycket ovanliga fall är de fysiska smärttillstånden inte möjliga att lindra. Man kan då behöva använda palliativ sedering. Med palliativ sedering menas en avsiktlig påverkan av vakenhetsgraden hos en patient i livets slutskede. Syftet är att lindra svåra symtom, som inte kan lindras på annat sätt. Palliativ sedering åstadkoms genom tillförsel av ett lugnande, ångestdämpande läkemedel. Medvetandegraden kan vara mer eller mindre sänkt beroende på vilken typ av symtomlindring läkaren vill uppnå med hänsyn till personens tillstånd och behov. Personens medvetandegrad kan ibland hållas så pass hög att han eller hon ändå kan kommunicera med omgivningen.[16]

I övrigt helt opåverkade patienter kan få nedsatt beslutsförmåga i samband med t.ex. hög feber, diabeteskoma, epileptiska anfall eller hjärnskakning. Det finns även andra exempel på tillstånd som kan påverka en persons beslutsförmåga i olika avseenden. Ett exempel är när en person befinner sig i ett chocktillstånd. Ett annat är när en person är påverkad av droger eller alkohol.

[16] Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling – Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal, Socialstyrelsen, 2011, s. 42 f.

10 Etiska aspekter vid regleringen av beslutsoförmögna personers ställning i vård, omsorg och forskning

10.1 Inledning

I detta kapitel redogörs för och diskuteras olika etiska aspekter som behöver eller kan behöva beaktas vid regleringen av beslutsoförmögna personers ställning i vård, omsorg och forskning. De centrala etiska frågor som aktualiseras, och som redogörs för nedan, är hänförliga till tre områden[1]:

- *Bedömning och beslut om avsaknad av beslutsförmåga* (avsnitt 10.3). I detta avsnitt diskuteras etiska aspekter på framförallt frågan i vilka situationer en person kan anses sakna förmåga att själv ta ställning i en fråga och vilka olika delar bedömningen innefattar, men även på frågan om vem som kan bedöma och besluta i sådana frågor.
- *Ställföreträdarens uppdrag* (avsnitt 10.4). I avsnittet diskuteras frågan om vilka krav och mål som kan vara aktuella att ställa upp för ställföreträdarens beslutsfattande och det redogörs bl.a. för tre typer av beslutsnormer: livskvalitet, tidigare vilja och hypotetisk vilja.
- *Valet av ställföreträdare* (avsnitt 10.5). Under denna rubrik förs resonemang avseende frågan om vem som bör fatta det beslut

[1] Jfr Broström & Johansson, Ställföreträdarskap: en översikt. I: Ställföreträdarskap i vård och omsorg, 2012.

som den enskilde inte kan fatta själv samt om fördelar och nackdelar med olika tänkbara kandidater och lösningar.

Inledningsvis kommer att redogöras för bakgrunden till den etiska analysen, detta i syfte att placera analysen i sitt sammanhang.

Vid utformningen av regler på detta område kommer olika etiska frågor på en mer detaljerad nivå att aktualiseras. Alla dessa frågor har inte kunnat ges utrymme i den översiktsbild av det etiska landskapet som presenteras i förevarande kapitel och som fokuserar på de tre huvudområden som anges ovan.

I vilken utsträckning en reglering kan lösa eller ens ta hänsyn till de olika etiska aspekter som redovisas nedan beror på och begränsas av en rad andra faktorer. Vid utformningen av en rättslig reglering måste hänsyn tas till bl.a. befintliga nationella och internationella bestämmelser på området, lagtekniska aspekter, bredare politiska aspekter m.m. Vidare har all rättslig reglering inneboende begränsningar i sig. I direktiven anges även att den reglering som utredningen ska föreslå ska vara enkel. Denna formulering i direktiven gör t.ex. att vissa sätt att ta sig an somliga etiska utmaningar inte kan bli aktuella.

Alla de juridiska och praktiska begränsningar som nämnts i stycket ovan vilar i sig på avvägningar som har gjorts mellan olika intressen. Även dessa bakomliggande intresseavvägningar skulle kunna bli föremål för en etisk diskussion men en sådan blir inte aktuell att föra i detta sammanhang.

I detta kapitel avses med ”ställföreträdare” alla personer som fattar beslut för en beslutsoförmögen persons räkning.

10.2 Bakgrund till den etiska analysen

10.2.1 Beslutsfattande inom vård, omsorg och forskning och den enskildes självbestämmande

Det ligger i den enskildes intresse att ha tillgång till vård och omsorg. Att forskning bedrivs ligger också i allas vårt intresse, även om sådan inte på samma sätt syftar till att gynna just den person som blir föremål för den. Men vem bör bestämma vilka av de åtgärder inom vård, omsorg och forskning som involverar den enskilde som ska genomföras? Professionella inom vård och

omsorg har genom sin utbildning och erfarenhet ofta goda förutsättningar att bedöma våra behov. Forskare har av motsvarande skäl typiskt sett goda förutsättningar att bedöma vilka forskningsinterventioner en studiedeltagare bör bli föremål för om de vetenskapliga frågorna ska kunna besvaras. Men innebär det att det är de som ska avgöra om personen ska bli föremål för de aktuella åtgärderna eller insatserna? Frågan om vem som har att besluta om åtgärderna eller insatserna kan illustreras med hjälp av två ytterligheter.

Den ena ytterligheten vore att aldrig låta dessa beslut ligga på den berörda personen själv, utan i stället låta samhället eller andra aktörer fatta sådana beslut åt personen i fråga. En sådan ordning hade, utöver alla dess övriga brister, sannolikt inneburit att många åtgärder och insatser hade genomförts mot personers vilja. Detta hade även inneburit att människors integritet regelbundet kränkts och att deras utrymme att leva sina liv i enlighet med sina egna värderingar kraftigt hade beskurits. Det hade vidare möjliggjort att vilken vård och omsorg som helst kunnat genomföras med tvång. Därutöver hade vetenskapliga studier kunnat utföras på personer utan deras godkännande, trots att de hade tyckt att studierna varit förenade med alltför stora olägenheter.

Den andra ytterligheten vore att låta alla sådana beslut fattas av den som skulle bli föremål för den övervägda åtgärden eller insatsen. En sådan ordning hade inneburit ett mycket stort utrymme för den enskilde att välja åtgärder och insatser, oavsett om de skulle stå i strid med individens egna starka intressen eller om de vore förenade med orimliga kostnader för samhället. Det hade gjort det möjligt för personer att t.ex. kräva dyrbara medicinska behandlingar med inga eller sämre utsikter till framgång, eller insatser från socialtjänsten mot vilka det inte svarade något egentligt behov.

Utvecklingen har gått från en situation då många av besluten inom vård och omsorg fattades över människors huvuden till en situation där den enskilde erbjuds ett betydande självbestämmande. Historiskt har paternalism och social kontroll varit starka drivkrafter inom dessa områden. Länge var också möjligheterna stora att låta människor bli föremål för forskningsstudier förenade med betydande risker utan att de fick möjligheten att själva ta ställning till sin medverkan. I dag betonas i en helt annan utsträckning individuella rättigheter, lyhördhet för den enskildes egen inställ-

ning och respekten för dennes självbestämmanderätt. Denna utveckling avspeglas även i lagar och föreskrifter på de aktuella områdena.[2] Likväl bygger beslutsfattandet inom dessa områden fortfarande på en avvägning mellan olika intressen, där lagstiftningen anger ramarna för det beslut som ska fattas. Kärnan i den själv- och medbestämmanderätt som tillförsäkras den enskilde i dag är rätten att i dialog med personal inom vård och omsorg uttrycka egna behov och önskemål, ett visst mått av inflytande där alternativa behandlings- och biståndsformer finns att tillgå och, slutligen, att ta ställning till om en erbjuden åtgärd eller insats överhuvudtaget ska tas emot – den negativa självbestämmanderätten eller vetorätten.[3] Motsvarande gäller inom forskningen, där den enskilde sällan bestämmer hur den forskning denne kan komma att delta i ska genomföras, men kan välja att inte medverka i den studie som forskare rekryterar till. Vård och omsorg samt möjligheten att delta i en forskningsstudie erbjuds alltså den enskilde, och som huvudregel krävs ett samtycke från personen för att insatsen ska vara moraliskt och rättsligt godtagbar.

Den exakta omfattningen av den självbestämmanderätt vi tillerkänns varierar över tiden med samhällets avvägningar mellan olika intressen, men självbestämmandets starka ställning kan försvaras på många olika grunder. Ytterst kan självbestämmanderätten sägas vara en konsekvens av en samhällsordning där vi respekterar varandra som jämlikar. Att respektera någon som person involverar bl.a. att erkänna dennes rätt att forma sitt liv efter eget tycke,

[2] I 1 § patientlagen (2014:821) anges att lagen syftar till att ”stärka och tydliggöra patientens ställning samt till att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet”. Detta utvecklas i 3–5 kap där det finns bestämmelser om patientens rätt till information, om samtycke till hälso- och sjukvård samt om delaktighet. I 7 kap. finns regler om möjligheten att, inom angivna gränser, välja behandlingsalternativ och hjälpmedel. I 3 § tandvårdslagen (1985:125) står det bl.a. att tandvården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet och att vården och behandlingen så långt det är möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten. Skrivningarna i socialtjänstlagen (2001:453), SoL, och lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) är väsentligen desamma; att verksamheten ska ”bygga på” respektive ”vara grundad på” respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet (1 § 3 st. SoL och 6 § 1 st. LSS). Enligt lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor (etikprövningslagen) är huvudregeln att det krävs informerat samtycke från de forskningspersoner som deltar i sådana studier som omfattas av lagens 4 § 1–3 (16 och 17 §§, jfr dock 18 § och 20–22 §§).

[3] För det fall man t.ex. får avslag på en sökt insats enligt SoL eller LSS har man även möjlighet att överklaga beslutet till allmän förvaltningsdomstol (16 kap. 3 § SoL och 27 § LSS).

oavsett om vi i sak anser oss veta bättre eller inte. Självbestämmanderätten har ibland också rättfärdigats med hänvisning till att en (vuxen) person ofta har väl så goda förutsättningar som andra att bedöma vad som är i hans eller hennes eget intresse. Givetvis finns det situationer då en person – enligt andra – inte vet sitt eget bästa. Men en inflytelserik tanke har alltså varit att med avseende på det stora flertalet val man ställs inför kan människor förmodas känna sig själva och sina intressen bättre än vad andra gör. Även detta antagande talar alltså för att möjligheten till självbestämmande ska vara regeln och inte undantaget. Därtill kan förmodas att människor i allmänhet mår bättre av att ha en relativt omfattande självbestämmanderätt och att, omvänt, begränsningar i den rätten ofta är förenat med stor frustration.

Att fästa vikt vid frågan om vem – den enskilde eller personalen – som har att fatta olika beslut inom vård, omsorg och forskning skulle naturligtvis kunna synas bygga på ett felaktigt antagande om att den enskilde och personalen i sina roller står i ett motsatsförhållande till varandra. Är inte gemensamt beslutsfattande både något att sträva efter och i betydande utsträckning även praxis inom dessa områden i dag?[4] Otvivelaktigt fattas många beslut i någon bemärkelse ”tillsammans” av de berörda aktörerna, genom dialog. Även om deras intressen inte helt sammanfaller är utgångspunkten för den etiska analysen i detta kapitel att den enskilde och personalen har som gemensamt mål att göra den enskildes liv bättre. Att det finns ett behov av regler som skapar gränser för personalens möjligheter att utöva vällovlig makt över den enskilde innebär inte att man med automatik måste byta till ett perspektiv ur vilket parterna ska anses ha motstridiga intressen. Här skiljer sig dock flera situationer inom forskningen från de situationer som kan uppstå på de andra områdena. Detta p.g.a. den inbyggda potentiella intressekonflikt som ligger i att forskning vanligtvis inte genomförs i första hand för den medverkande forskningspersonens skull, utan för andra personers skull, nämligen personer som riskerar att hamna i liknande situationer i

[4] För en begreppslig och etisk analys av tanken om ”delat beslutsfattande”, se t.ex. Sandman & Munthe, Shared decision making, paternalism and patient choice, Health Care Analysis, vol. 18, nr 1, 2010.

framtiden. Erbjudanden om vård och omsorg bygger däremot alltid på att personen själv har ett behov av åtgärden eller insatsen.

Beslut som andra uppfattar som okloka

När en person befinner sig i en beslutssituation måste han eller hon antas vilja fatta ett beslut som tillgodoser hans eller hennes intressen; intressen som kan avse det egna välbefinnandet eller vara oegennyttiga. Människors förutsättningar att fatta beslut som i denna mening främjar deras egna intressen varierar med många faktorer, bl.a. kunskap, föreställningsförmåga, motivation, känslor m.m.

Alla personer fattar ibland beslut som andra kan uppfatta som okloka. En person kan mot bättre vetande tacka nej till medicinska ingrepp p.g.a. rädsla (eller så söker inte personen vård av det skälet). En annan person kan samtycka till behandlingsåtgärder som han eller hon borde ha förstått kostar mer än vad de ger. En person kan välja att delta i en relativt ansträngande forskningsstudie p.g.a. att han eller hon blev överrumplad av frågan och då det kändes oartigt att tacka nej. Detta medan i ett annat fall en person väljer att inte delta i en studie som hade kunnat gynna både personen själv och andra, bara för att han eller hon inte orkade sätta sig in i förutsättningarna. Väl utformad information om relevanta fakta, erfarenhetsbaserad rådgivning, känslomässigt stöd m.m. kan hjälpa människor i deras beslutsfattande. Att respektera en persons val bara när det överensstämmer med det val vi själva skulle göra eller bara när det i ett eller annat avseende förefaller förnuftigt är dock inte att respektera hans eller hennes självbestämmande. Respekt för en individ och dennes självbestämmande innebär just att inte hindra den andre från att agera utifrån dennes eget perspektiv när detta synes ogenomtänkt (såvida personens beslut inte på ett direkt och omfattande sätt påverkar andras viktiga intressen).

10.2.2 Vuxna personer med nedsatt beslutsförmåga

Ibland är förutsättningarna att fatta beslut påtagligt försämrade och vi kan då tala om att människors beslutsförmåga är nedsatt. Nedsatt beslutsförmåga kan hos vuxna människor bero på t.ex. psykisk störning, sjukdom eller skada. Några exempel är demenssjukdomar, psykossjukdomar och hjärnskador orsakade av trauma. Nedsatt beslutsförmåga kan också bero på mer tillfälliga faktorer. Personer som under normala omständigheter har beslutsförmåga kan i specifika situationer sluta ha det om de är under stark påverkan av en akut psykisk kris, av läkemedel, av smärta eller av andra förhållanden som sätter den normala förmågan att förstå och reflektera över situationen de befinner sig i ur spel (se vidare kapitel 9).

När en persons beslutsförmåga är nedsatt kan han eller hon behöva ges individanpassat stöd för att fortfarande själv kunna fatta beslut i den fråga som är aktuell. Sådant stöd kan bl.a. bestå i att:

- anpassa utformningen av relevant information till den enskildes förutsättningar att tillgodogöra sig informationen,
- strukturera beslutssituationen för att göra den så tydlig som möjligt,
- använda alternativa kommunikationssätt, som bl.a. bild-kommunikation,
- använda olika kommunikationshjälpmedel,
- erbjuda det emotionella stöd som kan behövas för att få personen att känna sig trygg i att fatta ett beslut, eller
- vara en diskussionspartner för den enskilde, när denne har att reflektera över sitt ställningstagande.

Ibland är emellertid beslutsstöd inte tillräckligt, och en annan person måste ta ställning i frågan som aktualiseras. Exempelvis kan inte en person som är medvetslös fatta beslut. Detsamma kan gälla för den som lider av en långt gången demenssjukdom. När en persons förmåga att själv ta ställning är så nedsatt att han eller hon inte längre bör anses kunna göra ett eget ställningstagande, ens med stöd, saknar personen förmåga att fatta ett eget beslut i frågan. Hur det kan avgöras att en person är beslutsoförmögen i en viss situation kommer att behandlas nedan (se avsnitt 10.3).

10.2.3 Samhällets ansvar

Då intresset av självbestämmande är starkt och de med nedsatt beslutsförmåga inte kan få det tillgodosett, har samhället ett ansvar för att se till att gruppen inte går miste om större värden än absolut nödvändigt, och att, om möjligt, särskilda åtgärder vidtas för att kompensera för det försämrade skydd som den nedsatta beslutsförmågan för med sig. Personer som saknar beslutsförmåga i olika frågor i olika situationer får exempelvis inte längre möjlighet att med utgångspunkt i egna bedömningar av risker, tänkbara olägenheter och utsikter till personlig nytta skydda sina egna intressen. Det är därför viktigt att det säkerställs att dessa intressen så långt som möjligt skyddas på andra sätt. Samhället har här ett ansvar för att försöka säkerställa såväl att personerna får den vård och omsorg de behöver, som att deras självbestämmande inte berövas dem i större utsträckning än nödvändigt.

Att samhället har ett särskilt ansvar för att stödja och värna dem med nedsatt beslutsförmåga är en fråga om grundläggande rättvisa; i ett samhälle av jämlikar kan det inte tolereras att de inte visas särskild hänsyn. Sådana rättviseöverväganden avspeglas också i t.ex. den prioriteringsplattform inom hälso- och sjukvården som har beslutats av riksdagen. Enligt behovs- och solidaritetsprincipen ska behoven hos ”de svagaste” särskilt beaktas; ”hit hör barn, åldersdementa, medvetslösa och andra som av olika skäl kan ha svårt att kommunicera med sin omgivning.”. I riktlinjerna för prioriteringar i riksdagens beslut återfinns de med ”nedsatt autonomi” i prioriteringsgrupp 1.[5]

10.2.4 Kort om problemen i dag och behovet av reglering

Det kan konstateras att mycket av den vård och omsorg som personer med avsaknad av beslutsförmåga i olika frågor i olika situationer har ett behov av, i dag inte kan ges med uttryckligt och tydligt lagstöd. Lagstiftningarna på vårdens och omsorgens område tillhandahåller således inte lösningar för att tillgodose att dessa personer ges vård på lika villkor som andra. Att inte närmare lagstifta om dessa frågor medför vissa oacceptabla konsekvenser.

[5] Prioriteringar inom hälso- och sjukvården (prop. 1996/97:60) s. 20 och 34.

Alla medborgare ställs under sitt liv inför olika vägval och måste genomföra ett stort antal vardagliga handlingar – oberoende av om de själva har förmåga att förstå och genomföra dessa beslut eller handlingar – och en del av dem sker inom ramen för eller i samband vård och omsorg. Behovet av ställföreträdarlösningar finns alltså, vare sig samhället väljer att lagstifta om dessa lösningar eller inte. När lagstiftning saknas eller är otillräcklig innebär det att samhället frånsäger sig möjligheten att förklara vissa sätt att ta ställning för beslutsoförmögna personers räkning som oacceptabla. Sådana sätt att fatta beslut kan innefatta lösningar som påtagligt försvårar för dem att få viktiga medicinska och sociala behov tillgodosedda eller lösningar som kränker dessa personers integritet. Att, som situationen är nu, inte ha en närmare reglering om utformningen av ställföreträdarskap innebär också ett betydande utrymme för alltför skönsmässiga bedömningar, med åtföljande rättsosäkerhet inklusive bristfällig förutsebarhet. En tydlig reglering kan dessutom förväntas ge bättre förutsättningar för insyn och möjligheter till kontroll av de praktiska lösningar som uppstår som svar på det behov som skapas när personer saknar förmåga att ta ställning själva i olika frågor i olika situationer.

Det står således klart att avsaknaden av reglering möjliggör för verksamheterna att lösa problemen på sätt som inte alltid överensstämmer med samhällets värdegrunder. Variationen av olika lösningar kan även innebära att förutsebarheten och andra rättssäkerhetsvärden allvarligt riskeras.[6]

10.2.5 Närmare om vilka situationer som kan behöva regleras

Beslutsoförmögna personers ställning i vård, omsorg och forskning får sägas beröra samtliga de slags åtgärder som vuxna människor som regel är fria att vägra samtycke till. Det innefattar i princip även oräkneliga vardagliga rutinbetonade ställningstaganden, som ifall en person ska sättas på strumpor på morgonen. De frågor som kanske framförallt aktualiserar behovet av reglering, och påkallar den typen av lösningar som diskuteras i det följande, kan dock

[6] För en diskussion om behovet av reglering på området, se även Nielsen, Ställföreträdarskap i vård och omsorg, 2012, s. 45 f.

antas vara färre. Till dessa hör, inom vården framförallt (men inte endast), frågor om vilka utredningar och behandlingar, om några, som ska genomföras. Inom socialtjänsten (inklusive lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade) kan det handla t.ex. om omfattningen av hemtjänstens närvaro hos en äldre person eller till vilket av alternativa gruppboenden en person ska flytta och om samtycke till ansökan om olika insatser. Inom forskningen rör frågan i första hand huruvida en person överhuvudtaget ska ingå i en studie.

Skillnaden mellan de mindre och större ställningstagandena har bl.a. att göra med hur mycket som kan antas stå på spel för den enskilde; de förra, om än inte oviktiga, kan förmodas typiskt sett ha mindre betydelse för personen än de senare. En annan skillnad handlar om att det till många av de till synes mindre frågorna redan kan anses finnas ett bredare samtycke – ett samtycke till alla tänkbara vardagsåtgärder av en viss typ – i vilket fall det inte finns ett behov av en rättslig lösning för den specifika detaljfrågan. Att en gång för alla fastställa vilka konkreta situationer som påkallar en rättsligt förankrad speciallösning låter sig inte göras, men i princip rör det sig alltså om de situationer där vi i normalfallet hade behövt ett samtycke från den enskilde, och där underlåtelsen att säkerställa samtycke hade betraktats som allvarligt.

10.3 Bedömning och beslut om avsaknad av beslutsförmåga

10.3.1 Beslutsförmåga gällande en viss fråga vid en viss tidpunkt

Inledningsvis bör uppmärksammas att den följande diskussionen rör vilken förmåga personer själva har att ta ställning vid en viss tidpunkt och i förhållande till en viss fråga. Det kan således handla om frågan om en person, den dag det vore aktuellt att genomgå en medicinsk utredning, är förmögen att då fatta beslut om just denna sak. Det skulle även kunna gälla frågan om en person är förmögen att ge ett giltigt samtycke till att delta i en specifik forskningsstudie vid den tidpunkt då frågan aktualiseras.

En del personer är varaktigt oförmögna att ta ställning i alla frågor, t.ex. de som befinner sig i ett persisterande vegetativt till-

stånd. För andra personer innebär bl.a. progredierande neurologisk sjukdom med tillhörande kognitiva funktionsnedsättningar att de har dåliga förutsättningar att fatta beslut i många olika frågor och att det inte finns utsikter till förbättring. Utgångspunkten är emellertid att bedömningen normalt bör göras i relation till såväl tidpunkt som fråga, eftersom många människors förutsättningar att ta ställning till frågor inom vård, omsorg och forskning kan variera både över tid och med vilket specifikt ställningstagande det handlar om. Då inskränks inte den enskildes självbestämmanderätt mer än nödvändigt, och risken minskar för schablonmässiga inkompetensförklaringar grundade på diagnos, ålder eller andra trubbiga kriterier. Priset för att i denna mening kontextualisera bedömningen kan antas vara en minskad förutsebarhet och att det behöver göras nya bedömningar allteftersom tiden går och nya beslutssituationer uppkommer.

10.3.2 Allmänt om bedömningen av en persons beslutsförmåga

En bedömning av huruvida en person inte har förmåga att fatta beslut vid en viss tidpunkt och i förhållande till en viss fråga innefattar två typer av ställningstaganden. Först behöver göras en bedömning av vilken art personens eventuellt nedsatta beslutsförmåga är, och till vilken grad förmågan är nedsatt. Detta är i allt väsentligt en empirisk bedömning; den bygger i första hand på iakttagelser av vad personen gör och säger, ibland med ”stödbevisning” i form av diagnostiserad sjukdom, påvisad hjärnskada, kännedom om yttre stressorer, eller dylikt.

Därefter behöver göras en bedömning av om nedsättningen är så allvarlig att personen ska anses inte kunna fatta ett eget beslut i den aktuella situationen. Det är inte en fråga om vilka eventuella funktionsnedsättningar en person har, utan om hur dessa nedsättningar förhåller sig till en eller annan norm för beslutsfattande. Denna fråga är alltså inte empirisk, utan normativ (moralisk och rättslig). Den handlar om när en person inte ska anses kunna fatta ett eget beslut i en uppkommen fråga. Man kan vara överens om hur nedsatt en persons beslutsförmåga är, utan att vara överens om huruvida personen är att betrakta som beslutsoförmögen i situationen. Omvänt, enighet kan också

råda om att en person är besluts(o)förmögen, utan att enighet råder om precis vilken förmåga personen har.

10.3.3 Bedömningen av delförmågor

Förmågan att fatta beslut innefattar delförmågor som en person kan ha i olika grad och som har betydelse för beslutsförmågan. De delförmågor som i litteraturen har föreslagits ingå formuleras inte alltid på samma sätt[7], men kan ofta förmodas ha samma egentliga innebörd. Gällande några delförmågor råder det oenighet i sak men bred konsensus råder om att bedömningen av en persons beslutsförmåga innefattar en bedömning av i vilken utsträckning han eller hon kan:

- förstå relevant information (om den situation personen befinner sig i, de handlingsalternativ som erbjuds, handlingsalternativens tänkbara konsekvenser och hur sannolika dessa bedöms vara, etc.),
- överväga handlingsalternativen i ljuset av deras tänkbara konsekvenser för personen själv, och
- fatta ett beslut i enlighet med de gjorda övervägandena.

Dessa delförmågor kan sägas vara grundelementen i traditionella idéer om ”praktisk rationalitet”, enligt vilka en person handlar på det sätt denne har starkast skäl för, där skälen i sin tur utgörs av personens intressen (mål, önskningar, värderingar) tillsammans med hans eller hennes antaganden om relevanta faktiska förhållanden. Att beslutsförmåga i denna bemärkelse är en komplex förmåga innebär att den kan vara nedsatt i olika avseenden. Vissa personer kan ha en nedsatt beslutsförmåga därför att de har svårt att förstå relevant information och vilken situation de befinner sig i, medan andra mentala funktioner är intakta. Andra kan ha goda

[7] Se t.ex. Buchanan & Brock, Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making, 1990, Beauchamp & Childress, Principles of Biomedical Ethics, 7 uppl., Oxford University Press, 2001 samt Grisso & Appelbaum, Assessing Competence to Consent to Treatment: A Guide for Physicians and Other Health Professionals, 1998. För en filosofisk översikt med fler referenser, se Stanford Encyclopedia of Philosophy (online), entry: Decision-making capacity, www.plato.stanford.edu/entries/decision-capacity.

förutsättningar att förstå information m.m. men ha sämre förutsättningar att rationellt bedöma vilken relevans dessa fakta har för det beslut de står inför och hur valet inverkar på deras egna intressen. Ytterligare andra kan ha en väl utvecklad förmåga att överväga för egen del, men begränsas genom att ha en nedsatt förmåga att anpassa sitt handlande till sådana överväganden.

En delförmåga som ibland uppmärksammas är förmågan att kommunicera sitt ställningstagande. Gör det en person mindre beslutsförmögen att han eller hon har svårt att berätta för omgivningen vilket ställningstagande som gjorts?[8] Detta tycks i första hand vara en terminologisk fråga. Å ena sidan skulle man kanske vilja säga om en sådan person att han eller hon har beslutsförmåga i frågan, men att förmågan att just delge berörda vilket beslutet blivit saknas. Å andra sidan är personen i denna situation för de flesta praktiska syften att betrakta som oförmögen att ta ställning eftersom valet inte kan kommuniceras, och andra personer måste därför, under dessa speciella omständigheter, trots allt göra ett ställningstagande.

En mer kontroversiell fråga rör relevansen av att en persons önskemål eller inställning till sin situation kan vara påverkade av sjukdom m.m. utan att några av de delförmågor som nämndes ovan är nämnvärt eller alls nedsatta. Personer som lider av svår egentlig depression, men utan psykotiska symtom, kan tjäna som exempel. Dessa personer behöver inte uppvisa några nämnvärda tillkortakommanden avseende insikts- och resonemangsförmågor, – även om de ibland gör det – men kan utifrån sin energilöshet, starka nedvärdering av sig själva och sina möjligheter förväntas göra påtagligt annorlunda riskbedömningar än de hade gjort i ett friskt tillstånd. Det ligger nära till hands – och finns en rad argument för[9] – att anse att dessa personer inte bara omvärderat vissa saker under sjukdomens inflytande, utan att sjukdomens inverkan på

[8] Ett exempel på personer som inte kan kommunicera sin inställning är de som har s.k. *total locked-in-syndrome*.

[9] Det skulle bl.a. kunna anföras att personens likgiltighet inför olika framtidsscenarier beror just på sjukdomen. Man skulle också kunna argumentera för att personens inställning är uppenbart irrationell i den bemärkelsen att den är i påtaglig strid med vissa ”objektiva” intressen, t.ex. intresset av att värna liv och hälsa. Den likgiltighet personen uppvisar under inverkan av sjukdomen ska kanske inte heller ses som ”autentisk”; det kan synas som om det inte är personens egentliga inställning, utan en inställning som tvärtom är främmande för den personen innerst inne är.

personernas inställning försämrat beslutsförmågan. Mot den typen av resonemang skulle en kritiker dock kunna rikta flera olika invändningar.[10]

10.3.4 Förutsättningar för bedömningen av nedsättning av beslutsförmåga; frågor om kompetens m.m.

Eftersom det kan ha stor betydelse för den enskilde om denne betraktas som beslutsoförmögen eller inte, är det av vikt att detta ställningstagande görs på ett ansvarsfullt sätt av personer som har kompetens för uppgiften. Det innebär bl.a. att det behöver finnas tillräckligt goda förutsättningar inom vården, omsorgen och forskningen att bedöma hur nedsatt personers beslutsförmåga är olika situationer. Sådana bedömningar kan vara mer eller mindre tillförlitliga och i somliga fall kan det röra sig om svåra bedömningar. Å ena sidan kan det finnas en risk att en persons förmåga att ta ställning själv underskattas, t.ex. om personens verbala förmågor är bristfälliga. Å andra sidan kan det finnas en risk att en persons beslutsförmåga i en situation överskattas när personen uttrycker sig klart och tydligt verbalt men en närmare utredning hade avslöjat att personen saknade tillräcklig insikt. Det kan inte i allmänhet förutsättas att personal inom vård och omsorg eller forskare har specifik kompetens för att göra bedömningar av hur nedsatt en persons förmåga att ta ställning i olika frågor är. Detsamma gäller för närståendes kompetens att göra sådana bedömningar i olika situationer.

En fråga som aktualiseras är den om berörda aktörers utbildning, fortbildning och handledning m.m. för uppgiften. Vid utformningen av en reglering som innefattar bedömningar av hur nedsatt personers beslutsförmåga är behöver det beaktas huruvida det i verksamheterna finns kompetens för att göra sådana bedömningar. Personal med relevant kompetens kan finnas i olika

[10] En kritiker skulle kunna betona den principiella svårigheten att skilja mellan inställningar som beror på en sjukdom och inställningar som är naturliga och fullt rationella följder av en sjukdomssituation. Man skulle också kunna påpeka det vanskliga i att hänvisa till något så kontroversiellt som en persons objektiva intressen, och hur detta i förlängningen riskerar att legitimera långt större inskränkningar i självbestämmanderätten än någon egentligen önskar. På liknande sätt skulle tanken om en persons ”autentiska” jag och vilja kunna anses alltför undanglidande och lättmissbrukad för att ligga till grund för bedömningar av huruvida en person ska anses kunna fatta ett visst beslut eller inte.

utsträckning i olika verksamheter. Det vore emellertid inte realistiskt att förvänta sig att personal inom vård, omsorg och forskning i allmänhet skulle kunna bedöma kognitiva nedsättningar med den säkerhet och professionalitet som exempelvis görs vid en neuropsykologisk utredning, med hjälp av specifika validerade instrument. Även om det förhåller sig på detta sätt kan det behöva övervägas hur berörda personer inom de olika verksamheterna ska ges förutsättningar, genom utbildning och träning, eventuella mätverktyg m.m., att göra bedömningar som kan antas vara mer pålitliga än en hastig skattning kan bli. En bedömning av enklare karaktär skulle mycket väl kunna vara tillräcklig för att identifiera klara fall av beslutsförmåga respektive beslutsoförmåga. Det skulle dock kunna fordras mer i de situationer då det rör sig om svårbedömda gränsfall.

10.3.5 Närmare om bedömningen av om beslutsförmågan är så nedsatt att personen inte ska anses kunna fatta ett eget beslut

Inte ens en helt säker bedömning av hur nedsatt en persons beslutsförmåga är kan fullt ut avgöra om personen är att betrakta som förmögen att ta ställning själv i en fråga i en viss situation. Förklaringen till det är att empiriska undersökningar aldrig kan tala om var gränsen bör dras för när beslutsförmågan är så nedsatt att personen själv inte ska anses kunna fatta ett beslut. Lika lite som resultatet på ett kunskapsprov vid en utbildning ensamt avgör om en person ska anses godkänd på en kurs, lika lite avgör resultatet på exempelvis ett kognitivt test ensamt om den dokumenterade förmågan är tillräcklig för ett specifikt syfte. Den avgörande delen i bedömningen angående om en person ska anses sakna beslutsförmåga eller inte är således normativ.

Något förenklat gäller den huvudsakliga etiska konfliktlinjen hur värdet av att skydda människor från att fatta för dem själva ogynnsamma beslut ska vägas mot värdet av att få lov att vara självbestämmande.[11] Den som fäster påtagligt större vikt vid det förra skulle betona samhällets ansvar för att begränsa skade-

[11] Jfr Buchanan & Brock s. 29–41.

verkningarna av nedsatt beslutsförmåga. Ur detta perspektiv bör en person redan vid svagt nedsatt beslutsförmåga betraktas som oförmögen att fatta ett eget beslut. Den som fäster påtagligt större vikt vid rätten till självbestämmande, skulle i stället betona samhällets ansvar att inte kringskära människors möjlighet att bestämma över sitt eget liv. Sett ur detta perspektiv bör en person anses beslutsoförmögen endast vid starkt nedsatt beslutsförmåga. Enigheten är stor om att det är angeläget både att skydda människor från att komma till skada och att möjliggöra självbestämmande. Däremot råder betydligt mindre enighet om den relativa vikten av båda dessa intressen, när de kan komma i konflikt med varandra.

Om det inte i tillräcklig utsträckning uppmärksammas att bedömningen även innefattar en etisk, eller normativ, del riskerar diskussioner om beslutsförmåga att föras under ett felaktigt antagande att frågan enbart rör fakta. Det kan även leda till att angelägna etiska diskussioner inte förs med den öppenhet och klarhet de förtjänar. Den senare risken kan förväntas ta sig olika uttryck på olika områden. Mot bakgrund av vårdens och omsorgens uppdrag och starka intresse av att tillgodose den enskildes behov av vård och social omsorg är kanske den primära faran på dessa områden att en entydigt paternalistisk hållning inte utsätts för den granskning den borde, eftersom paternalismen döljs genom att i stället manifesteras som en särskilt hög tröskel för beslutsförmåga. På forskningsområdet, å andra sidan, kan risken förväntas vara den motsatta. Enligt bestämmelser i lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor får viss forskning genomföras på vuxna som inte kan lämna ett samtycke bara om vissa relativt strikta villkor[12] är uppfyllda, vilket torde medföra större svårigheter att genomföra studier av vissa slag. Ur forskningens perspektiv skulle det därför möjligtvis i vissa situationer kunna finnas ett intresse av att som regel bedöma de personer man avser att rekrytera till en studie som beslutsförmögna.

[12] Se 20–22 §§.

Riskberoende beslutsförmåga

Att etiska överväganden är en väsentlig del av en bedömning av en persons förmåga att kunna fatta ett eget beslut i en situation visar sig också genom att denna förmåga ofta anses riskberoende, eller riskrelativ.[13] Med det menas att gränsen för när någon bör anses ha tillräckliga förutsättningar att ges en självbestämmanderätt varierar med vad som står på spel för personen i fråga. Ur detta perspektiv skulle det kunna synas räcka med endast en liten nedsättning av beslutsförmågan för att personen ska betraktas som beslutsoförmögen om ”fel” val riskerar att få ödesdigra konsekvenser. Detta medan bara kraftigt nedsatt beslutsförmåga brukar anses leda till att en person anses som beslutsoförmögen vid beslut som inte är förenade med nämnvärda risker för den enskilde. En fördel med ett sådant synsätt är givetvis att den enskilde ges ett skydd på det sättet att personen t.ex. kan få den goda vård som personen behöver i de situationer där ”fel” val riskerar att få betydande negativa konsekvenser för personens hälsa. En nackdel kan vara att i de beslutssituationer som involverar störst risker, och som i linje med den aktuella tankegången därför bör kräva större beslutsförmåga, ofta kommer att vara de beslutssituationer där människor också har störst intresse av att vara självbestämmande. Vid exempelvis ett beslut rörande livsuppehållande behandling är det inte bara särskilt angeläget att skydda den enskilde från okloka beslut, utan också ofta särskilt angeläget att låta denne själv ta ställning.

Andra etiska överväganden

Frågan om när en persons förmåga att ta ställning i en fråga är så nedsatt att han eller hon bör anses beslutsoförmögen har inte endast att göra med hur skyddsbehovet ska vägas mot självbestämmandets värde i den aktuella situationen. Till andra överväganden hör hur den enskilde kan påverkas av att betraktas som oförmögen att fatta ett eller flera beslut, liksom vikten av förutsebarhet. Exempelvis kan behöva beaktas om den enskilde vid en viss gräns för beslutsförmåga får svårt att förutse om denne

[13] Se t.ex. Rynning s. 284.

kommer att bedömas som beslutsoförmögen i situationen eller inte. Och inte bara i förhållande till den enskilde utan till samhället i stort kan valet av gräns ha signalvärden. Risken att personer ur olika samhällsgrupper upplever sig stigmatiserade kan, rent principiellt, inte uteslutas.

Presumtioner, försiktighetsprinciper och bevisregler

Presumtioner om beslutsförmåga kan behöva göras av det skälet att det inte är försvarbart att i varje enskilt fall utreda om en person har tillräcklig beslutsförmåga. Det vore orimligt att aktualisera frågan varje gång ett beslut för den enskilde behöver fattas inom vård, omsorg och forskning. Att ansvarsfullt göra dessa bedömningar är förenat med vissa kostnader och viss tidsåtgång. Vidare kan den enskilde komma att behöva betala ett visst pris bara genom att frågan aktualiseras eller en bedömning kommer till stånd. Exempelvis kan det i vissa fall uppfattas som kränkande att få sin förmåga att själv kunna ta ställning i en fråga ifrågasatt eller bedömd. Därför är det rimligt att göra vissa grundantaganden om människors beslutsförmåga, presumtioner som man har anledning att revidera bara under speciella omständigheter. Exempelvis slås det fast i Englands nu gällande *Mental Capacity Act 2005* (MCA) att en vuxen person måste antas vara beslutsförmögen till dess att det har konstaterats att personen inte är det.[14] Att betrakta vuxna människor som förmögna att kunna fatta ett eget beslut till dess att motsatsen har konstaterats kan synas rimligt. Dels utifrån vår syn på varandra som jämlikar med rätt att leva våra liv efter eget huvud. Dels utifrån antagandet att den stora majoritetens faktiska beslutsförmågor är fullt adekvata för att säkerställa att beslut som fattas av dem i tillräcklig utsträckning skyddar deras egna intressen. Om den enskilde däremot tillhör en kategori av personer där man vet att det finns många personer med betydande nedsatt beslutsförmåga, vore det ur ett etiskt perspektiv svårt att försvara ett sådant antagande. Att som grundregel betrakta vuxna som förmögna att kunna fatta egna beslut förutsätter också att det fästs tillräcklig uppmärksamhet på (och att det finns kompetens för) att identifiera sådana

[14] Avsnitt 1(2) MCA.

egenskaper hos den enskilde eller i situationen som ger anledning att pröva frågan om beslutsförmåga.

Det är inte heller rimligt att tro att alla bedömningar kommer att ge ett säkert svar. Också i situationer när det finns en stor osäkerhet eller när det rör sig om fall i gråzonen kan antaganden behöva göras; antaganden om att en person ska betraktas som beslutsförmögen eller som beslutsoförmögen, trots att ibland lika starka skäl talar för båda möjligheterna. Denna typ av antagande kan kallas för försiktighetsprincip. Försiktighetsprinciper kan även sägas vara kopplade till frågan vilka krav som, ur ett rättsligt perspektiv, ska ställas på bevisningen för att en person ska anses sakna förmåga att ta ställning själv i en fråga. Samma slags överväganden som ligger till grund för ställningstaganden om var gränsen för beslutsförmåga ska dras aktualiseras vid valet av försiktighetsprinciper och bevisregler. Är det vid osäkerhet bättre att betrakta en egentligen beslutsförmögen person som beslutsoförmögen eller är det är mer försvarbart att betrakta en egentligen beslutsoförmögen person som beslutsförmögen? Det förra misstaget kan t.ex. utan grund i faktiska omständigheter kränka personens rätt till självbestämmande. Det senare misstaget kan ge ett otillräckligt skydd för en sårbar persons övriga intressen. Målsättningen måste naturligtvis vara att sträva efter att minimera antalet misstag av båda slagen. Det kan dock inte förväntas att man alltid ska kunna skaffa sig ett underlag som entydigt visar om en person kan göra ett eget ställningstagande i en fråga eller inte. Det behöver därför övervägas vilket det försiktiga valet ska vara och det kan från etisk synvinkel tänkas bero på sammanhanget (jfr t.ex. om det rör sig om vård som personen själv har behov av, eller sådan forskning där syftet är att bidra till ett resultat som kan vara till nytta för någon annan som lider av samma eller liknande sjukdom eller störning[15]).

[15] Se etikprövningslagen (t.ex. 20–22 §§) där det även anges andra krav som ska vara uppfyllda för att forskningen ska få utföras.

10.3.6 Vem kan bedöma och besluta om avsaknad av beslutsförmåga?

Frågan om vem som bör ta ställning till huruvida en person är beslutsoförmögen gällande en viss angelägenhet i en viss situation, är en annan fråga än den om vem som bör göra bedömningen av hur nedsatt personens förmåga att fatta beslutet är. Det kan tänkas att en viss person kan vara den som tar ansvaret för att besluta om att någon är beslutsoförmögen i situationen medan bedömningen av den enskildes faktiska förmåga delegeras till en person som har bättre förutsättningar att göra en sådan bedömning. Utan att likställa situationerna i andra avseenden, är det t.ex. domstol som har att avgöra om en person anses ha lidit av en allvarlig psykisk störning vid ett gärningstillfälle, medan den psykiatriska bedömningen som ligger till grund för rättens beslut görs av rättspsykiatrin. För den stora majoriteten av de beslut och situationer som den här aktuella regleringen berör torde emellertid de två uppgifterna av praktiska skäl utföras av en och samma person. Det kan inte förväntas finnas varken tid eller resurser att delegera bedömningar till expertis varje gång frågan aktualiseras i vård och omsorg. Men när starka intressen står på spel för den enskilde, och tiden och resurserna medger, borde man ur ett etiskt perspektiv åtminstone kunna beakta möjligheten att låta bedömningen av nedsättningen av beslutsförmågan bedömas av någon som har särskild kompetens för uppgiften.

Situationer som rör samtycke till deltagande i forskning skiljer sig i viss mån åt från situationerna inom vård och omsorg. Detta eftersom forskarens egenintresse inte alltid motsvaras av någon per automatik förväntad nytta för den som blir föremål för forskningen. Här kan det finnas risker för att bedömningarna kan komma att göras utifrån förutsättningar som närmaste liknar någon form av jäv. Sett ur detta perspektiv skulle det kunna ifrågasättas om det är lämpligt att forskaren gör bedömningen av den potentiella forskningspersonens förmåga att lämna ett samtycke till deltagandet.

Vården, omsorgen och forskningen behöver alltså ha tillräcklig kompetens för att bedöma hur nedsatt en persons beslutsförmåga är. Eftersom bedömningar av beslutsförmåga också har en normativ komponent behöver det också finnas kompetens för dessa frågor.

När det handlar om att i det enskilda fallet avgöra om en persons nedsättning är så allvarlig att personen ska betraktas sakna förmåga att ta ställning i en fråga i en situation kan det kanske synas mindre meningsfullt att tala om kunskap, expertis, utbildning, etc., eftersom frågan i grund och botten inte är en faktafråga. Personalen i verksamheterna kan i allmänhet inte förutsättas vara bättre skickade att identifiera gränsen för beslutsförmåga med mycket större precision än andra. Icke desto mindre är det angeläget att de som har att bedöma personers beslutsförmåga förstår att denna fråga, liksom frågan om vad en viss presumtion innebär eller hur ett försiktighetstänkande bör se ut, just är normativa frågor. Den nödvändiga professionella kompetensen innefattar med andra ord en insikt om att normativa ställningstaganden är en integrerad del av en bedömning av om en person har tillräcklig beslutsförmåga i den aktuella situationen.

10.3.7 Sammanfattande synpunkter

Ur ett etiskt perspektiv behöver en ny lagstiftning ge förutsättningar och sätta upp ramarna för att människor som uppenbart saknar rimliga förutsättningar att i sitt beslutsfattande skydda egna viktiga intressen i stället får en ställföreträdare. Slutsatsen av resonemangen ovan torde vara att det förvisso inte kan förväntas att det i lagtext eller ens berörda myndigheters föreskrifter ska kunna gå att definiera en exakt gräns för när en person ska anses sakna beslutsförmåga i en viss fråga i en specifik situation. Likväl bör, så långt det är möjligt och lämpligt, eftersträvas att den gråzon inom vilken utrymme för subjektiva bedömningar kvarstår snävas in. Mest angeläget är naturligtvis att undvika extremerna. Sedvanliga rättssäkerhetskrav på förutsebarhet och likformighet talar för att den tillräckliga graden av beslutsförmåga bör preciseras ytterligare. I detta preciseringsarbete har samhället, som diskuterats, bl.a. att ta ställning till den relativa vikten av självbestämmande respektive välfärdsskydd. Under alla omständigheter torde det vara en viktig förutsättning för ansvarsfulla bedömningar av beslutsförmåga att berörda myndigheter kontinuerligt arbetar med frågan och att en dialog om utmaningarna och hur de bäst hanteras förs med och inom de berörda verksamheterna. Att väl uttänkta

rutiner följs när bedömningarna görs och besluten fattas är viktigt både för den enskilde och för allmänhetens förtroende för att frågorna hanteras rättssäkert.

10.4 Ställföreträdarens uppdrag

10.4.1 Behovet av att formulera ställföreträdarens uppdrag

Den som ges ansvaret att fatta ett beslut för en beslutsoförmögen persons räkning kan inte ges mandat att fatta beslutet på vilka grunder som helst. Ur etisk synvinkel är det t.ex. en självklarhet att sådant beslutsfattande inte får syfta till att primärt gynna ställföreträdaren själv eller bara vara en formsak för denne. Med en ställföreträdares uppdrag avses här målet för dennes beslutsfattande och vad denne ska beakta vid bedömningen.[16]

Hur uppdraget ska beskrivas är en central fråga. I detta ligger alltså vad ställföreträdaren bör beakta och sikta mot att göra för den enskilde. En reglering behöver även beskriva hur stora avvikelser från detta ideal som kan accepteras utan att samhället på ett eller annat sätt bör ingripa eller olika skyddsmekanismer ska träda in, och hur situationen under sådana omständigheter bör lösas.

10.4.2 Ramuppdraget: att agera för personens bästa i vid mening

Ställföreträdarens uppdrag är relativt enkelt att beskriva på ett övergripande plan, även om sätten att formulera det varierar. Det handlar om att tillvarata personens intressen i den beslutssituation som uppkommit, där personen inte själv kan ta ställning. Alternativet till att företräda den enskildes intressen är att (helt eller i delar) företräda andras intressen. Av de anledningar som beskrivits ovan vore det etiskt oacceptabelt att tillgodose människors intressen i lägre utsträckning i de situationer de inte själva kan ta ställning än motsvarande situationer då de kan fatta

[16] Detta kan sägas utgöra ställföreträdarens uppdrag i snäv mening. Ställföreträdarens uppdrag i vid mening kan förutom målet för beslutsfattandet även anses innefatta frågor om vilka typer av beslut som ställföreträdaren ska kunna fatta för den beslutsoförmögne personens räkning och vad som i övrigt ligger dennes uppdrag att ansvara för.

egna beslut, om detta kan undvikas. Ramuppdraget kan alltså sägas vara att, utifrån de givna förutsättningarna, agera för personens bästa i vid mening. Hur man bäst tillgodoser personens intressen i varje enskild situation och vad som ska beaktas vid ställningstagandet är emellertid svårare att besvara och det är en fråga som är föremål för omfattande diskussion.

Att ställföreträdaren ska se till personens bästa utesluter att ställföreträdaren tillåts att ta vissa andra hänsyn. Bortsett från att en ställföreträdare har att respektera beslutets givna ramar (vilka alternativ som erbjuds t.ex.) bör denne alltså inte fästa vikt vid hur andra berörda parter kan tänkas gynnas eller missgynnas av olika ställningstaganden. Ställföreträdaren bör exempelvis inte vägledas av vilka för- och nackdelar ett visst beslut har för närstående eller huruvida en av de erbjudna åtgärderna är ekonomiskt mer betungande för samhället än en annan. En annan sak är att bl.a. olika konsekvenser för den enskildes närstående skulle kunna vägas in vid ställföreträdande beslutsfattande, under förutsättning att det görs i syfte att tillgodose personens bästa i vid mening, exempelvis med hänvisning till hans eller hennes tidigare uttryckta önskemål eller hypotetiska vilja.

Kan beslutsförmågan återställas?

Det förhållandet att en person inte själv kan ta ställning vid en viss tidpunkt behöver inte nödvändigtvis innebära att beslutet då bör fattas av någon annan. Att agera för personens bästa kan i stället vara att agera för att han eller hon ska få bättre förutsättningar att trots allt själv fatta beslutet. Mot bakgrund av den centrala roll möjligheten till självbestämmande spelar, är det lämpligt att först göra en bedömning av om personen kan förväntas återfå sin förmåga och i så fall när, så att han eller hon själv kan fatta det beslut som aktualiserats. Det kan ske antingen genom att man vidtar specifika stödåtgärder eller att man helt enkelt inväntar att den enskilde naturligt återfår sin förmåga. Det förutsätter givetvis att det aktuella beslutet kan skjutas upp och även denna bedömning innefattar etiska överväganden. I vissa fall kan ett beslut senareläggas men endast till ett visst pris för den enskilde. Kanske ökar chansen att en viss behandling blir framgångsrik ju tidigare den

sätts in, samtidigt som den av ansvarig hälso- och sjukvårdspersonal bedöms som meningsfull även vid viss väntan. Då uppstår den moraliska frågan om hur patientens intressen bäst tillvaratas. Antingen genom att personalen inleder behandlingen omedelbart, i syfte att optimera utsikterna till framgång. Eller genom att man inväntar att personen återfår sin beslutsförmåga, detta för att ge patienten chans att själv ta ställning (utifrån ett lite mindre gynnsamt läge). Detta är en typ av övervägande som kan ligga på en ställföreträdare att göra, i dialog med andra som är inblandade i situationen, t.ex. personal som deltar i personens vård.

Personens bästa och samtycke till forskning

Som tidigare har konstaterats skiljer sig flera situationer inom forskningen från de situationer som kan uppstå inom vård och omsorg. Detta p.g.a. den inbyggda potentiella intressekonflikt som ligger i att forskning vanligtvis inte genomförs i första hand för den medverkande forskningspersonens skull. Om en ställföreträdares uppdrag är att värna personens bästa, och ställföreträdarskap är en del av skyddet av den enskilde också vid medverkan i forskningsstudier, synes ett potentiellt problem kunna uppstå. Det genomförs visserligen studier där de deltagande forskningspersonerna får fördelar genom sin medverkan. Emellertid genomförs även studier där försökspersonerna inte får några sådana personliga fördelar. Det kan exempelvis dröja lång tid innan resultaten av forskningsstudier kommer studiedeltagarna själva till nytta. När de inte får möjlighet att i denna mening skörda frukterna av forskningen kvarstår inte alltid någon påtaglig nytta för den enskilde med att medverka. En beslutsförmögen person kan då ändå av altruistiska skäl i beslutssituationen lämna ett samtycka till att delta i forskningen, efter att första ha fått relevant information. En sådan möjlighet har inte en person som saknar förmåga att ta ställning i situationen.

10.4.3 Särskilt om den beslutsoförmögna personens delaktighet

Den huvudsakliga etiska diskussionen om ställföreträdarens uppdrag rör vilket eller vilka överväganden som bör vägleda beslutet för personens räkning och hur samhället bör rangordna beaktansvärda beslutsnormer när dessa kommer i konflikt med varandra. Men ställföreträdarskapets etik rör inte enbart grunden för de beslut som ska fattas. Den rör även frågor om på vilket sätt de bör fattas med hänsyn till den beslutsoförmögnes person och värdighet. Att fatta viktiga beslut helt över huvudet på den de berör, utan att alls ge plats för de perspektiv som personen själv kan tänkas ha, vore som regel oförsvarligt. Detta skulle även stå i strid med dagens syn på vikten av en personcentrerad vård och omsorg.

Att man så långt det är möjligt gör personen delaktig och lyssnar på hans eller hennes uppfattningar, upplevelser och erfarenheter i den aktuella situationen är, som vi kommer att se nedan, en förutsättning för att ställföreträdaren ska kunna tillämpa vissa beslutsnormer på ett ansvarsfullt sätt och ligger därför inbyggt i dessa. Det synes t.ex. svårt att bilda sig en god uppfattning om vad som kommer att främja den personens livskvalitet om man inte i dialog med honom eller henne tar in hur personen ser på sin situation och på det val som behöver göras. Men därtill är det en form av grundläggande respekt för en person att lyssna till och mer tala med personen än om honom eller henne, att göra ett seriöst försök att sätta sig in i personens eget perspektiv, etc.

10.4.4 Tre typer av beslutsnormer; livskvalitet, tidigare vilja och hypotetisk vilja

Att enbart konstatera att en ställföreträdare bör agera för personens bästa ger ingen närmare vägledning kring vilka specifika hänsyn ställföreträdaren bör ta. Tre huvudsakliga typer av beslutsnormer kan urskiljas. Dessa beslutsnormer förekommer i en mängd olika sammanhang med varierande innebörd.

Den första beslutsnormen går i litteraturen ofta under beteckningen ”*best interests*”. Beslutsnormen kan därmed lätt förväxlas med det vi här har kallat ramuppdraget men innebörden i denna

beslutsnorm är mer specifik. Normen innebär, förenklat, att ställföreträdaren i sitt beslutsfattande bör värna den beslutsoförmögna personens intresse av god livskvalitet, oavsett vilken inställning personen själv har i den fråga som uppkommit. Enligt en annan beslutsnorm, grundad i rätten till självbestämmande, bör ställföreträdaren fatta det beslut som är linje med den enskildes tidigare viljeyttringar (om sådana finns). En tredje beslutsnorm innebär att ställföreträdaren ska vägledas av vad personen, hypotetiskt, hade haft för inställning om han eller hon hade varit beslutsförmögen.

Livskvalitet

Ett sätt att värna personens intressen är att fatta beslut som bidrar till en för honom eller henne så god livskvalitet som möjligt. Om detta anses vara en ställföreträdares uppdrag aktualiseras naturligtvis frågor om hur livskvalitetsbegreppet ska förstås.[17] Det är tämligen okontroversiellt att subjektivt välbefinnande, att i olika avseenden ”må bra” (fysiskt och psykiskt), är en central aspekt av den goda livskvaliteten. Vad som ger människor välbefinnande varierar emellertid från person till person, och de välfärdstjänster samhället tillhandahåller kan inte generellt förutsättas gynna varje persons livskvalitet. Exempelvis kan ställföreträdarbeslut som främjar kroppslig hälsa och funktionsförmåga ofta förväntas tillgodose personens intressen eftersom sådan hälsa och funktionsförmåga typiskt är viktiga medel för att uppnå subjektivt välbefinnande. I vissa fall kan dock behöva göras undantag från detta antagande, t.ex. om den förbättrade hälsa som den erbjudna åtgärden syftar till kommer till priset av krav på en livsföring som av den enskilde uppfattas som alltför begränsande.

Att det är en viktig aspekt av livskvalitet att i olika avseenden känna sig tillfreds med sitt liv är som sagt mer eller mindre ostridigt. En fråga som är mer kontroversiell är den om det även ska anses vara i en persons intresse att tillvaron har visst annat innehåll, oberoende av hur detta får personen att känna sig.[18] Till

[17] En grundläggande genomgång ges bl.a. i Brülde, Teorier om livskvalitet, 2003.
[18] Jfr a.a.

sådana icke upplevelseorienterade värden hör kanske bl.a. värdet av att:

- ha nära relationer samt ingå som aktiv part i andra sociala och moraliska sammanhang,
- känna sig själv och sin situation, eller
- förverkliga sin personliga potential.

Inte sällan kan dessa värden förvisso antas bidra till att en person upplever sitt liv som positivt. Men här avses alltså möjligheten att dessa aspekter av tillvaron därutöver har ett egenvärde. Tydligast blir kanske detta synsätt i vissa religiösa hållningar, där bedömningar av vad som är i en persons intresse inte främst grundar sig på hur han eller hon känner sig, utan på hur personens tillvaro ter sig i ljuset av trosläran. Men även i ett sekulariserat samhälle erkänns ofta former av livskvalitet som inte i första hand har sin grund i den enskildes subjektiva välbefinnande. Ett exempel är när man bedömer att det kan vara bättre för en person att se en smärtsam sanning i vitögat snarare än att vara självbedragen. Ett annat exempel är att viss form av njutning, om än stark, skulle kunna anses vara så ”meningslös” att det vore i personens intresse att hjälpas till en annan, objektivt sett ”rikare”, tillvaro.

Att en persons tillvaro kan vara bättre eller sämre delvis oberoende av hur han eller hon själv upplever den torde alltså vara förankrat i många människors intuitioner. Men det är inte överraskande en kontroversiell fråga och föremål för omfattande diskussion i den filosofiska litteraturen precis vilka dessa icke upplevelsebaserade former av livskvalitet skulle kunna vara. Därför skulle det kanske kännas säkrare att ålägga en ställföreträdare att ta hänsyn framförallt till den enskildes subjektiva välbefinnande. Samtidigt kan det alltså synas rimligt att i någon mån beakta också sådana dimensioner av livskvalitet som inte endast har med en människas inifrånperspektiv att göra. Om en person t.ex. lever en tillvaro utan insikt om sin egen situation, utan föreställningar om varken det förgångna eller framtiden och utan relationer och intentioner som för utomstående framstår som meningsfulla, ligger det nära till hands att betrakta personen som berövad påtagliga värden, även om han eller hon skulle känna sig tillfreds i den begränsade upplevelsevärld som personen har. Inte sällan används

kanske ordet ”värdighet” för att beteckna just dessa aspekter av ett gott liv.

Hur det än förhåller sig med denna fråga, kommer en ställföreträdare som försöker tillämpa beslutsnormen i fråga att behöva vikta olika aspekter av livskvalitet.

För en persons räkning kan en ställföreträdare t.ex. ha att bedöma om:

- god hälsa i ett visst avseende är viktigare för personen än god hälsa i ett annat avseende,
- hälsa är viktigare än den frihet och integritet som sjukhusvård kan komma att hota, eller
- den vardagshjälp som personen enklare skulle få på ett särskilt boende, är viktigare än den känsla av trygghet och förankring som det egna hemmet erbjuder.

Ställföreträdaren kan också behöva göra ställningstaganden kring det relevanta tidsperspektivet; om fokus ska ligga på att tillgodose personens intressen på kort sikt eller om blicken i stället ska riktas mot vad som kan gynna personen på längre sikt.

Tidigare vilja

Det händer att personer som saknar förmåga att ta ställning i en situation tidigare under livet har uttryckt hur de skulle vilja ha det i situationer som den som uppkommit eller i liknande situationer. Sådana tidigare viljeyttringar kan ha karaktären av försiktigt uttryckta preferenser eller allmänna reflektioner, som det i normalfallet inte vore rimligt att överväga att ge någon avgörande verkan för det beslut som ska fattas. Ibland kan de emellertid vara sådana att de ger uttryck för en stark vilja och de kan ses som försök av personen att faktiskt fatta ett beslut inför framtiden, för det fall att personen skulle komma att bli beslutsoförmögen.

De tydligaste exemplen på att kontrollera vad som sker i framtiden rör beslut om vad som händer efter människors död. I testamenten uttrycker människor sin vilja avseende vad som ska ske med deras kvarlåtenskap. Genom anmälningar till donations-

registret uttrycker människor sin vilja rörande eventuellt tillvaratagande av deras organ.

I dag är det förhållandevis ovanligt att människor ger direktiv gällande framtida situationer då de fortfarande kommer att vara i livet, men det förekommer. Det skulle dessutom kunna komma att bli vanligare om det fanns en rättslig reglering som garanterade eller gav stöd för att tidigare uttryckt vilja skulle ges betydande vikt i sammanhanget. Det mest diskuterade exemplet är s.k. livsslutsdirektiv (förr ofta kallade livstestamenten). Med ett livsslutsdirektiv brukar menas dokument genom vilka en person, medan han eller hon ännu är beslutsförmögen, i förväg kan uttrycka sin inställning till livsuppehållande behandling i en framtida situation då liv och hälsa står på spel och personen inte längre är förmögen att själv ta ställning till en sådan behandling. Men även i andra delar av vården skulle liknande lösningar kunna aktualiseras. Inom psykiatrin skulle t.ex. en patient på förhand kunna uttrycka sin syn på aktuella behandlingsalternativ för den situation då denne på nytt drabbas av en psykos.[19] Och inom forskningen skulle man kunna föreställa sig att personer med beslutsförmåga ger s.k. breda samtycken till att ingå i framtida studier, till vilka de kanske inte längre kan samtycka när dessa studier närmare utformats.

En persons tidigare viljeyttringar skulle naturligtvis kunna beaktas som en av flera informationskällor rörande vad som är i personens intresse här och nu. Beslutsnormen tidigare vilja, som den brukar uppfattas, har emellertid en annan utgångspunkt. Anledningen till varför samhället borde överväga att faktiskt respektera en persons tidigare viljeyttringar, när dessa kunnat klarläggas, är enligt denna norm densamma som vid en beslutsförmögen persons beslut om något som är omedelbart förestående; personens självbestämmanderätt. Genom att följa ett ”förhandsdirektiv” möjliggörs faktiskt självbestämmande, även om det sker under speciella omständigheter. En ställföreträdare skulle dock endast i vissa fall kunna ha i uppdrag att fatta beslut i enlighet med personens tidigare vilja. Detta eftersom det i den stora majoriteten av situationer inom vård, omsorg och forskning inte kan förväntas finnas någon sådan tidigare tydlig viljeyttring.

[19] För en introduktion, se t.ex. Srebnik & La Fond, Advance directives for mental health treatment, Psychiatric Services, vol. 50, nr 7, 1999.

Tanken att beslutsoförmögna personers tidigare vilja bör respekteras har både förespråkare[20] och kritiker[21]. De invändningar som kan riktas mot den är av olika karaktär. Vissa rör rent praktiska svårigheter, som att se till att ett förhandsdirektiv blir känt för den som har att följa det. Andra invändningar har att göra med frågan om förutsättningarna för giltiga informerade ställningstaganden typiskt sett är sämre vid förhandsdirektiv än vid beslut om mer eller mindre omedelbart förestående åtgärder. Exempelvis kan det tyckas svårt att ha relevant kunskap om en kanske avlägsen framtida situation och de handlingsalternativ som då aktualiseras och föreställa sig konsekvenserna för egen del. Det kan t.ex. vara svårt att i trettioårsåldern med någon nämnvärd insikt formulera önskemål om specifika behandlingsbegränsningar vid händelse av stroke, som det kan dröja decennier innan personen riskerar att drabbas av. Om förhandsdirektivet av dessa eller andra skäl formuleras i påtagligt allmänna ordalag uppstår i andra änden problemet att bedöma dess tillämplighet i den specifika situation som uppstått. Dessa invändningar ska inte rimligen ses som så allvarliga att beslutsnormen som sådan kan förkastas, utan tjänar snarare som en viktig påminnelse om att en ordning som involverar förhandsdirektiv är försvarlig bara om man tar sig an vissa betydande utmaningar rörande den närmare utformningen av sådana lösningar.

Andra invändningar kan emellertid också riktas mot beslutsnormen i fråga. Enkelt uttryckt handlar det etiska huvudproblemet om varför människor ska uppfattas vara bundna av en inställning de kanske inte längre har, och som dessutom skulle kunna stå i strid personens intresse här och nu, t.ex. av välbefinnande. Det etiskt betänkliga i att självklart låta ett förhandsdirektiv avgöra ett viktigt beslut illustreras av situationen då en person tidigare avböjt alla livsförlängande åtgärder vid händelse av svår demenssjukdom, men där denna demenssjukdom inte visar sig vara förknippad med nämnvärt lidande, utan tvärtom innebär en för personen förvånansvärt harmonisk tillvaro. I situationer där sjukdom eller skada har förändrat individen så till den grad att han eller hon inte längre kan sägas vara ”samma person” kan en ännu mer radikal invändning

[20] Se t.ex. Olick, Taking advance directives seriously: Prospective autonomy and decisions near the end of life, 2001.
[21] Se t.ex. Dresser, Precommitment: A misguided strategy for securing death with dignity, Texas Law Review, vol. 81, nr 7, 2003.

riktas mot kravet på respekt för ett förhandsdirektiv: självbestämmanderätten är just en rätt att bestämma över oss själva, inte över andra, och den tidigare uttryckta viljan kan i en sådan situation synas sakna all bäring på hur den beslutsoförmögna personens intressen ska tillgodoses. Här väcks komplicerade metafysiska och moralfilosofiska frågor kring personlig identitet.

Att inte alls möjliggöra för människor att påverka sin egen (beslutsoförmögna) framtid kan emellertid också ses som problematiskt. Sådana ställningstaganden kan ofta förväntas ha fattats med insikt just om att man i en förändrad framtid, under en sjukdoms eller skadas inverkan, kan komma att få ett annat perspektiv på den fråga man nu vill göra ett ställningstagande kring. En person kan exempelvis förstå att hans eller hennes möjliga framtida demenssjukdom, ur den synvinkel man kommer att ha då när man är demenssjuk och beslutsoförmögen, kan visa sig lindrig och förenad med god upplevd livskvalitet. Ändå kan personen i fråga, genom ett förhandsdirektiv om behandlingsbegränsningar, vilja skydda sig själv från att hamna i en situation då man exempelvis inte längre känner igen sina närstående och närstående känner att de förlorat den person de en gång kände. Att då med hänvisning till att den (demenssjuka) personen ”ändrat sig” välja att under dessa omständigheter inte respektera förhandsdirektivet skulle kunna synas respektlöst och skulle i praktiken innebära att man är i det beslutsoförmögna nuets våld. Då vore kanske rimligare att i första hand beakta om personens föreställningar om den framtida situationen i väsentliga avseenden var korrekta och om de förutsättningar som personen utgick från när direktivet utfärdades fortfarande råder.

Det får anses rimligt att avstå från att följa ett förhandsdirektiv som i relevanta avseenden var oinformerat eller som inte längre är tillämpligt eftersom den situation som är för handen är påtagligt olik den som personen hade i åtanke. Det kan dock argumenteras för att det vore alltför paternalistiskt att ignorera ett förhandsdirektiv som skulle skydda en person på precis det vis som personen själv avsett. Ett sådant förhandsdirektiv skulle även kunna ge människor en känsla av trygghet som hör ihop med vetskapen om att deras egen (beslutsförmögna) vilja kommer att respekteras även när de inte längre kan fatta besluten i fråga.

Hypotetisk vilja

En tredje beslutsnorm hänvisar också den till den enskildes inställning. Med hypotetisk vilja avses den inställning personen skulle ha haft om han eller hon hade varit förmögen att fatta beslutet vid beslutstillfället. Denna skiljer sig åt från beslutsnormen livskvalitet eftersom den i någon mening tar sin utgångspunkt i personens egen inställning, vilket i sig skulle kunna ses som något värdefullt. Den skiljer sig också från beslutsnormen om personens tidigare vilja eftersom det handlar om att bedöma ett hypotetiskt nu snarare än ett faktiskt förgånget. Även detta sätt att precisera uppdraget kan sägas vara väl förankrat i vardagliga etiska intuitioner; ”Vad hade hon själv velat?” är en fråga som det ligger mycket nära till hands att ställa sig i de situationer då ett beslut för en beslutsoförmögen person behöver fattas. Beslutsnormen ger vidare möjlighet för ställföreträdaren att ha en bred ansats vid beslutsfattandet, eftersom bl.a. tidigare viljeyttringar, uppfattningar, värderingar, trosföreställningar och andra faktorer kan vägas in.

De kritiska frågor som kan ställas kring denna beslutsnorm kan sägas röra tre olika aspekter av tanken att man bör respektera personers hypotetiska vilja. Dessa kan kortfattat beskrivas som svårigheter för ställföreträdare att känna till så mycket om en persons hypotetiska vilja samt oklarheter kring vilken hypotetisk situation ställföreträdaren bör föreställa sig och om vilket eller vilka värden som skyddas genom respekt för en vilja som enbart är hypotetisk.

Även om man ponerar att det är klart vad som avses med att en person nu hade fattat ett visst beslut om denne hade varit beslutsförmögen, framförs inte sällan betänkligheter kring omgivningens förutsättningar att veta vilken denna hypotetiska vilja är. Personen har kanske aldrig uttryckt någon åsikt eller relevanta reflektioner av ett eller annat slag i saken det gäller. Även när så har skett är det sällan självklart hur en ställföreträdare kan bedöma och dra en tillförlitlig slutsats om personens hypotetiska vilja utifrån sådana uttalanden. Många faktorer kan typiskt sett påverka våra val. Det kan vara en delikat uppgift för ställföreträdaren att ta tillräckligt många av dessa i beaktande och utifrån dem bedöma hur en person hade ställt sig i frågan om han eller hon hade haft bättre förut-

sättningar att göra det. Vidare, om beslutsnormen tillämpas vid beslutsfattande som rör personer som aldrig har varit beslutsförmögna, som exempelvis de med en svår utvecklingsstörning, blir bedömningen av mer spekulativ karaktär.

Det kan även argumenteras för att själva utgångspunkten, att fastställa en persons hypotetiska vilja, inte är tydligt bestämd. Vilken inställning en person skulle ha under andra omständigheter än de som faktiskt råder beror på vilka dessa andra hypotetiska omständigheter är. Att enbart säga att de är omständigheter under vilka personen är beslutsförmögen lämnar en del frågor obesvarade, inte minst den om hur beslutsförmögen den enskilde ska antas vara. Här blir det tydligt att man måste ta ställning bl.a. till hur mycket personens förmågor och övriga omständigheter kring beslutsfattandet bör idealiseras. Om en ställföreträdare exempelvis fattar det beslut för personens räkning som den senare hade fattat om han eller hon varit nätt och jämt beslutsförmögen, under viss tidspress och med vissa påtryckningar från andra i personens omgivning, hade vi betraktat det som respektlöst. Men om ställföreträdaren i stället fattar det beslut som den beslutsoförmögna personen själv hade fattat om han eller hon hade varit allmänt kunnigare, tagit sig mer tid att reflektera över frågor än personen oftast gjorde, tillgodogjort sig grundläggande färdigheter i riskanalys, etc. hade vi ansett att ställföreträdaren idealiserade oacceptabelt mycket, och snarare fattade ett paternalistiskt beslut under täckmantel av respekt för den beslutsoförmögna personens egen (hypotetiska) inställning. Således kan det tyckas som om den rimliga idealiseringsgraden ligger någonstans mellan dessa två extremer.

Därutöver fäster människor olika vikt vid olika saker i olika faser av livet och man kan undra vilken ”version” av en person ställföreträdaren bör föreställa sig vid beslutsfattandet. Oklarheten kring hur man i dessa avseenden ska förstå tanken om en persons hypotetiska vilja antyder att man har att göra med ett slags fiktion, eller konstruktion, snarare än en väl bestämd reell inställning.[22]

[22] Broström & Johansson, & Nielsen, ”What the patient would have decided”: A fundamental problem with the substituted judgment standard, Medicine, Healthcare and Philosophy, vol. 10, nr 3, 2007.

Frågan blir då vilket värde som egentligen skyddas genom respekt för den enskildes enbart hypotetiska vilja. Ofta framställs beslutsnormen i fråga som ett förslag till hur personens självbestämmanderätt ska kunna tillgodoses också i en situation när faktisk beslutsförmåga inte längre föreligger. Hur mycket den hypotetiska viljan har att göra med respekt för personens självbestämmande är dock en fråga som kan diskuteras. När vi till en begravningsgudstjänst väljer musik som den avlidne själv hade tyckt om (men denne inte själv i förväg framställt önskemål om) gör vi det inte för att respektera dennes självbestämmanderätt utan för att hedra personen och visa honom eller henne respekt. Möjligtvis är det så att respekten för en beslutsoförmögen persons hypotetiska vilja också främst ska förstås i sådana banor, som ett uttryck för respekt för personen snarare än respekt för självbestämmande.[23]

Vad gäller deltagande i forskningsstudier i sådana situationer där det inte innebär fördelar för personen, men däremot någon risk eller olägenhet för honom eller henne, torde ofta det utrymme som finns för ställföreträdare att lämna samtycke ha att göra med tanken att personens hypotetiska inställning ska respekteras. Den enskilde har i vissa fall för egen del inte något att vinna på att medverka men det kan tänkas att denne trots allt hade valt att delta med avsikten att lämna ett värdefullt bidrag till vetenskapen. Från vissa håll har dock uppmärksammats risker med att tillämpa denna beslutsnorm när den hypotetiska inställningen handlar om att göra gott för andra.[24]

[23] Jfr Brudney, Choosing for another: beyond autonomy and best interests, The Hastings Center Report, vol. 39, nr 2, 2009 samt Broström & Johansson, A virtue-ethical approach to substituted judgment, Ethics and Medicine, vol. 25, nr 2, 2009.

[24] Se t.ex. Buchanan & Brock s. 117–122. Ett exempel av mer teoretisk karaktär hämtat från det ekonomiska området är att det råder relativt stor enighet om att det inte borde vara tillåtet för en ställföreträdare att för personens räkning skänka bort merparten av vad han eller hon äger till välgörande ändamål, även om det finns stöd för att personen själv faktiskt hade varit så givmild om han eller hon hade kunnat ta ställning i frågan.

10.4.5 Exempel på möjliga lösningar: ett ramuppdrag, precisering och rangordning eller helhetsbedömning

Ställföreträdarens ramuppdrag kan preciseras med stöd av beslutsnormerna livskvalitet, tidigare vilja eller hypotetisk vilja som har redogjorts för ovan eller på andra vis. En lagstiftning om beslutsoförmögna personers ställning har att förhålla sig till dessa tänkbara närmare beskrivningar av hur ställföreträdaren bör agera för den enskildes bästa. Utfallet av de olika beslutsnormerna sammanfaller ofta. Vad personen skulle må bra av och vad som även i andra avseenden skulle göra honom eller henne gott, kan vara precis den åtgärd personen tidigare gett uttryck för att vilja ha, och också här och nu hade samtyckt till ifall personen hade kunna ta ställning själv i den aktuella situationen. Beslutsnormerna kan emellertid i vissa fall också komma i konflikt med varandra. En sådan konflikt kan illustreras med följande exempel. En person med demenssjukdom upplever sig nu ha en bekymmersfri tillvaro. Han eller hon har dock inte längre några relationer som för utomstående framstår som meningsfulla och personen har tidigare uttryckligen önskat behandlingsbegränsningar för en sådan situation. Vid sådana spänningar mellan olika överväganden har valet av lösning implikationer. Vid utformning en av en reglering på området finns det tre huvudalternativ:

- att avgränsa ramuppdraget men inte göra ställningstaganden kring mer specifika beslutsnormer,
- att rangordna de mer specifika beslutsnormer som skulle kunna ligga till grund för beslut, eller
- att ålägga ställföreträdare att mer allmänt beakta de överväganden som ligger till grund för respektive beslutsnorm, men överlåta till ställföreträdarna att utifrån dessa överväganden göra en helhetsbedömning.

Ett ramuppdrag

Ett opreciserat ramuppdrag ger ställföreträdaren största möjliga frihet men ställer inga krav på denne. Ett sådant uppdrag ger inte heller någon egentlig vägledning när det gäller målen med besluts-

fattandet för personens räkning. Ställföreträdaren får då möjlighet att fylla den övergripande beslutsnormen med innehåll. Med denna lösning går det inte att invända mot t.ex. en eventuell stor variation på beslutsfattandet eller mot de specifika överväganden olika ställföreträdare gör, så länge dessa överväganden görs med den enskildes intresse i åtanke. Det innebär att en ställföreträdare kan fästa avgörande vikt vid personens tidigare uttryckta vilja, en annan kan fokusera på personens psykiska välbefinnande, ytterligare någon annan kan betona påstådda objektiva intressen och en fjärde kan utgå från vad personen hade beslutat som beslutsförmögen. En sannolik följd av en sådan reglering skulle vara låg förutsebarhet. En sådan reglering skulle även kunna få kritik för att tillåta orättvisor. Kritiken skulle kunna komma från dem som menar att det trots allt finns bättre och sämre sätt att försöka tillgodose en persons intressen när han eller hon inte själv kan ta ställning i frågan.

Precisering och rangordning

Motsatsen till ett opreciserat ramuppdrag vore ett tydligt ställningstagande där mer specifika beslutsnormer inte bara klargjordes utan även rangordnades. Det skulle kunna innefatta klargöranden angående om en ställföreträdare bör ta större hänsyn till vissa livskvalitetsdimensioner än andra men även till om personens tidigare uttryckta vilja ska ges företräde framför överväganden kring hur beslutet kan förväntas påverka personens livskvalitet, eller vice versa. Ett exempel på en i litteraturen ibland föreslagen rangordning, särskilt kanske i en amerikansk kontext, är att förhandsdirektiv ska trumfa andra överväganden, att patientens hypotetiska inställning ska vägleda beslutet om inget förhandsdirektiv finns, och att andra överväganden kring vad som är i personens intresse beaktas först om det av någon anledning inte går att rekonstruera vad personen hade beslutat som beslutsförmögen. Men den etiska grunden för just denna rangordning tydliggörs sällan uttryckligen (även om tankegången bakom den torde vara relativt lätt att rekonstruera).

En invändning mot denna typ av lösning, med precisering och rangordning, skulle kunna vara att ställningstaganden om vad som

är viktigt och mindre viktigt för en person i hans eller hennes liv kan ses som kontroversiella och att ett begränsat regleringsuppdrag inte kan förväntas resultera i grundade ställningstaganden om många, om ens några, av dessa saker. Samtidigt syftar regleringar i allmänhet ytterst just till att lagfästa vissa intresseförhållanden, och ställningstaganden i sak i form av lagstiftning har gjorts i liknande frågor som aktualiserats i närliggande sammanhang. Ett exempel är att enligt hälso- och sjukvårdslagastiftningen väger den enskildes självbestämmanderätt och rätt till kroppsliga integritet i normalfallet tyngre än hänsynen till dennes hälsa men det har också fastslagits att i vissa undantagsfall – t.ex. då tvångsvårdslagarna är tillämpliga – väger tvärtom självbestämmanderätten lättare (se t.ex. 4 kap. 1 och 2 §§ patientlagen (2014:821) och 3 § lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård).

Helhetsbedömning

De redovisade preciseringarna av ställföreträdarens uppdrag – att värna livskvalitet, respektera tidigare vilja och respektera hypotetisk vilja – skulle kunna ses som s.k. idealtyper och renodlingar av uppdragets innehåll. Det skulle alltså kunna argumenteras för att samtliga tre har skäl för sig men att när de tillämpas i praktiskt ställföreträdarskap behöver de i viss utsträckning blandas. Att kräva av ställföreträdare att de beaktar samtliga de aspekter som fångas av de diskuterade beslutsnormerna, eventuellt i dialog med andra, och utifrån detta gör en helhetsbedömning efter eget omdöme, kan med andra ord synas som en naturlig kompromiss. En invändning mot en sådan lösning skulle kunna vara att den kan tyckas för tolerant i den bemärkelsen att den exempelvis skulle kunna medge att ställföreträdare i vissa fall inte lät vissa till synes viktiga hänsyn (tidigare viljeyttringar, t.ex., eller upplevd vardaglig livskvalitet) få ett tydligt genomslag. Av samma anledning kan det också vara viktigt att vid utformningen av en sådan ”medelväg” ta i beaktande att lösningen, om den t.ex. blir för allmänt hållen, i praktiken skulle innebära ett lika litet klargörande som man kan förvänta sig vid ett opreciserat ramuppdrag.

Lagstiftningen på området i England och Wales, MCA, ger förvisso t.ex. förhandsdirektiv om livsuppehållande behandling en

särställning, men kan i huvudsak i övrigt ses som en lösning utarbetad efter denna tredje modell. Ställföreträdaren ska enligt denna reglering just beakta alla tänkbara relevanta aspekter (inklusive självbestämmanderelaterade aspekter) av personens bästa. Ställföreträdaren ska sedan i dialog med andra i kretsen kring den enskilde (t.ex. närstående) väga dennes alla intressen mot varandra och därefter göra en helhetsbedömning. Systemet betonar vikten av att ställföreträdaren, med stöd bl.a. av checklistor, genomför uppdraget enligt en god process, där alla tänkbara relevanta aspekter ska komma fram. Sådana processkrav kan fylla en viktig funktion i varje reglering av ställföreträdarskap, också i Sverige. Denna typ av krav innehåller dock inga ställningstaganden i sak. På vilket sätt ställföreträdarens ”sammanvägning” av den företräddes alla intressen i slutändan ska leda fram till rätt, eller ett rimligt, resultat anges inte närmare i lagstiftningen (däremot finns det rättspraxis på området).

10.5 Valet av ställföreträdare

10.5.1 Kandidater och ramar

Den tredje huvudfrågan vid regleringen av beslutsoförmögna personers ställning är på vem ställföreträdaruppdraget ska ligga. Till de personkategorier som kan komma i fråga hör framförallt personer som den enskilde redan har pekat ut medan denne hade beslutsförmåga, närstående till personen (t.ex. anhöriga och vänner) eller gode män (eller förvaltare). Därutöver skulle, under vissa omständigheter, verksamma inom de professioner där besluten aktualiseras kunna övervägas vara de som ska fatta beslut åt personen.

Valet av ställföreträdare begränsas delvis av praktiska hänsyn. En ställföreträdare måste i relevanta avseenden vara tillgänglig när beslutet behöver fattas. Om denne inte kan kontaktas, informeras, etc. kompenseras givetvis inte detta av annat slags lämplighet. Om en ställföreträdare ska anses tillgänglig har inte alltid ett entydigt svar. I praktiken kan frågan ibland bli om det med rimliga ansträngningar och rimlig tidsåtgång går att ordna så att den tilltänkta ställföreträdaren kan ta sig an frågan. Här aktualiseras således en avvägning. Bedömningar behöver göras av vilken möda

och tid som är rimlig att lägga ner för att säkerställa en ställföreträdares närvaro och detta behöver sättas i relation till personkategorins övriga lämplighet. Den tilltänkta ställföreträdaren måste även vara villig att ta sig an uppdraget.

10.5.2 Ställföreträdarens lämplighet: kunskap och motivation

En reglering grundad endast på enkelhetsöverväganden hade kunnat låta valet av ställföreträdare göras helt utifrån praktiska hänsyn. En sådan lösning hade emellertid inte i tillräcklig utsträckning beaktat det specifika skydd som beslutsoförmögna personer har rätt till. Därför är det viktigt att fästa vikt vid hur lämpade de tänkbara personkategorierna kan anses vara att agera som ställföreträdare.

Ställföreträdarens lämplighet har i första hand att göra med dennes förutsättningar att utföra uppdraget väl, dvs. att fatta beslut för den enskilde i enlighet med de normer som fastlagts för beslutsfattandet. Detta handlar i sin tur delvis om kunskap men även om motivation, på det sättet att ställföreträdaren behöver ta uppdraget på allvar och se till att inte egna intressen färgar det beslut som ska fattas. Vid valet av ställföreträdare behöver ur ett etiskt perspektiv även beaktas den enskildes rätt till eget inflytande över valet.

Kunskap

För att kunna göra ställningstaganden som värnar den enskildes intressen behöver en ställföreträdare typiskt känna till en mängd olika förhållanden. Ställföreträdaren behöver bl.a. ha tillräcklig insikt om personens aktuella situation och innebörden av de beslutsalternativ som erbjuds och vad dessa kan tänkas få för konsekvenser för honom eller henne. Det innebär att en lämplig ställföreträdare är en som åtminstone kan antas kunna sätta sig in i de specifika förutsättningarna för och tänkbara konsekvenserna av, i förekommande fall, ett behandlingsval, en social biståndsfråga, medverkan i en studie etc.

God kännedom om personen i fråga tycks även vara en förutsättning för att en ställföreträdare ska kunna agera för

personens bästa. Den som avser att respektera personens tidigare uttryckta vilja, eller personen hypotetiska vilja, behöver uppenbarligen god kännedom om den enskilde i just dessa avseenden. Men även om ställföreträdarens uppdrag i stället anses vara att främja livskvalitet kan god kännedom om personen i fråga vara avgörande. God hälsa, oberoende i vardagliga aktiviteter, en lugn hemmiljö samt möjlighet till kontakt med familj och vänner är förvisso saker som gynnar god livskvalitet för de flesta. Vad människor mår bra av, hur de väger olika livskvalitetsaspekter mot varandra, etc. är dock samtidigt påtagligt individuellt. Det är i själva verket också bara mot bakgrund av denna stora individuella variation som vår generella självbestämmanderätt blir viktig. Utan insikt om vad olika utfall skulle innebära för just den här personens livskvalitet skulle det därför bli svårt att utföra ställföreträdaruppdraget väl. I detta avseende kan många närstående förmodas ha ett försteg framför andra personkategorier. En ställföreträdare skulle emellertid kunna kompensera sina kunskapsbrister i olika utsträckning genom att involvera andra i den enskildes närhet som informationskällor. Sammanfattningsvis får det anses centralt för ett gott ställföreträdarskap att ställföreträdaren, på ett eller annat sätt, har god kännedom om den enskilde.

Motivation

En person kan inte förutsättas ha goda förutsättningar att agera ställföreträdare enbart av det skälet att denne har relevanta kunskaper. Den som exempelvis har egna intressen att bevaka kan, också med goda avsikter, i vissa fall ha sämre förutsättningar att fullgöra uppdraget väl än den som för egen del inte har någon inblandning alls i frågan. Hur den beslutsoförmögna personens intressen kan hamna ur fokus medan andra intressen ges otillbörligt utrymme går det endast att spekulera i men vissa generella överväganden kring dessa aspekter behöver åtminstone göras. Som exempel är det principiellt sett mindre lämpligt att en person som representerar den verksamhet som utifrån sitt uppdrag vill besluta om eller genomföra en viss åtgärd eller insats för den enskilde samtidigt agerar i rollen som dennes ställföreträdare. En utgångspunkt kan därför vara att personal inom den specifika verksamhet

som erbjuder personen vård och omsorg, eller representanter för den forskning som ska bedrivas, som utgångspunkt inte bör ges ett ställföreträdaruppdrag. En annan sak är att omständigheterna (t.ex. tidsnöd, orimliga administrativa bördor eller olika skyddsmekanismer) ibland skulle kunna tänkas motivera en lösning där dessa personkategorier trots allt ges detta ansvar.

Närståendes situation och relation till den enskilde får i det sammanhanget anses speciella. Å ena sidan kan närstående ofta förväntas vara särskilt motiverade att tillgodose den enskildes intressen. Det vore förvisso naivt att tro att exempelvis familjerelationer alltid garanterade ömsesidig omsorg. Men mer än i många andra typer av relationer kan relationer mellan närstående förmodas präglas av en vilja att värna den andres intressen. Å andra sidan påverkar flera av de beslut närstående skulle ställas inför dem själva. Även om närstående skulle anstränga sig för att endast ha fokus på den enskildes väl så finns det en risk för att man inte helt lyckas frigöra sig från sina egna intressen. Hur stor risken är att ställföreträdare i närståendekategorin skulle fatta beslut med ”fel” drivkrafter är en empirisk fråga. Under alla omständigheter skulle denna risk behöva vägas mot sannolikheten att den närstående tvärtom bryr sig särskilt mycket om den person som ska företrädas. Även om det givetvis rör sig om en helt annan typ av sammanhang så har överväganden om närståendes roll behövt göras när det gäller föräldrars beslut för sina barns räkning. I detta sammanhang har man bedömt att risken för att föräldrar mer ser till sina egna intressen inte är så allvarlig att de (i normalfallet) bör diskvalificeras som vårdnadshavare, dvs. ställföreträdare. Om närstående ges en roll som ställföreträdare för beslutsoförmögna vuxna är det relevant att fästa uppmärksamhet på det ovan beskrivna förhållandet. Det gäller t.ex. vid utformningen av olika skyddsmekanismer för de fall där den närstående av olika anledningar inte fullgör sitt uppdrag på ett tillräckligt tillfredställande sätt.

10.5.3 Den enskildes självbestämmande

Om det kan säkerställas att den enskilde själv i förväg har utsett en person som ställföreträdare vid händelse av beslutsoförmåga, talar skäl hänförliga till dennes självbestämmande för att den utsedda

personen ska få uppdraget (om det inte finns några starka skäl som talar för motsatsen). Av samma anledning som betydande vikt i många fall bör ges till en persons förhandsdirektiv finns det alltså starka skäl för att betydande vikt bör fästas vid en persons eget val av ställföreträdare. Förhoppningsvis har personen också goda skäl för det specifika val han eller hon gör. Den utvalde står förmodligen personen nära; där finns både tillit och sakliga skäl att tro att den utsedde skulle utföra uppdraget väl. Att en tidigare utsedd person ska ges uppdraget har emellertid inte i första hand med lämplighet att göra, utan just med rätten till självbestämmande.

Precis som med andra förhandsdirektiv kan respekten för en utnämning av det här slaget komma i konflikt med andra överväganden. Den enskilde kan exempelvis ha utsett en ställföreträdare som har sämre förutsättningar att agera för dennes bästa än andra ställföreträdarkandidater skulle ha. Liksom annars får då en avvägning göras mellan rätten att bestämma över sin egen framtid och rätten till ett kompetent skydd för sina andra intressen. En sådan avvägning kan även komma att påverka om och hur eventuella undantagsregler för att skydda den enskilde ska utformas.

10.5.4 Avvägningar

Som framgår ovan kan även valet av ställföreträdare behöva bygga på en avvägning mellan olika aspekter. Ett exempel är att den tänkbara ställföreträdarkategori som kan förväntas ha störst kännedom om den enskilde riskerar att vissa fall samtidigt kanske vara den som har svårast att hålla isär ställföreträdarrollen från andra roller. Ett annat exempel är att den kategori som är enklast att få kontakt med och kan förmås att göra ett snart ställningstagande är kanske inte den som i andra avseenden är lämpligast att bedöma vad som är i den enskildes intresse. I direktiven till utredningen anges att förslaget till reglering bl.a. ska vara enkelt, vilket innebär att vissa andra hänsynstaganden kan komma att få väga lättare. Samtidigt kommer en lösning där lämplighetsfrågan har beaktats i alltför liten utsträckning inte att ha förutsättningar att säkerställa varken att den enskilde får den vård eller omsorg denne behöver eller att dennes integritet och rättssäkerhet beaktas i tillräcklig utsträckning.

11 Problembeskrivning

11.1 Inledning

I detta kapitel redogörs inledningsvis allmänt för de problem som finns med och p.g.a. regelverket som rör personer med bristande beslutsförmåga i dag; avsaknad av regler på stora delar av områdena, och brister i det begränsade regelverk som finns. Därefter behandlas problemen i vården, omsorgen och forskningen i separata avsnitt.[1] Kapitlet avslutas med att utredningen motiverar varför vi inte funnit något behov av en fördjupad kartläggning av problemsituationerna i dag.[2]

I detta kapitel finns inget särskilt avsnitt om de konventioner och andra internationella dokument som Sverige berörs av i olika avseenden. Redogörelser för dessa finns i kapitel 4. Det förekommer dock hänvisningar till internationella dokument på vissa håll i kapitlet. Det bör även återigen framhållas att vi, p.g.a. våra direktiv, inte lämnar några förslag avseende underåriga[3] eller tvångsåtgärder[4] och problembeskrivningen fokuserar därför inte på dessa frågor.

När beslutsförmåga diskuteras i detta kapitel avses en persons faktiska förmåga att på egen hand ta ställning i en viss fråga i en viss situation (jfr 8 § lagen [1993:387] om stöd och service till vissa funktionshindrade [LSS]).

[1] Se avsnitt 11.3–11.5.
[2] Se avsnitt 11.6.
[3] Jfr dir. 2012:72 s. 15. Se vidare avsnitt 2.3.1 och 12.4.
[4] A.a. s. 2 och 14 samt se vidare avsnitt 2.3.1 och 12.4.

11.2 Allmänt – skrivelsen den 14 juni 2011

Under våren 2011 sammankallade Statens medicinsk-etiska råd ett antal berörda myndigheter och organisationer i syfte att gemensamt uppmärksamma regeringen och berörda departement på de problem som fanns avseende regelverk för personer med bristande beslutsförmåga. Frågorna diskuterades vid flera möten under våren och det togs fram en gemensam skrivelse. Dokumentet En sammanhållen reglering avseende ställföreträdare för patienter med bristande beslutsförmåga undertecknades den 14 juni 2011 av följande myndigheter och organisationer[5]:

- Centrala etikprövningsnämnden (CEPN)
- Handikappförbunden
- Läkemedelsverket
- Nationellt kompetenscentrum anhöriga
- Socialstyrelsen
- Statens medicinsk-etiska råd
- Svenska Läkaresällskapet
- Svenskt Demenscentrum
- Sveriges Kommuner och Landsting.

Även om det har skett vissa förändringar i rättsläget sedan skrivelsen togs fram – t.ex. har patientlagen (2014:821), PL, trätt i kraft[6] – så kan skrivelsen utgöra en introduktion till den problembild som i stor utsträckning finns på området än i dag. Av det skälet återges innehållet i skrivelsen i stora delar här.

> Inom vården krävs ofta avgöranden avseende vuxna personer med bristande beslutsförmåga. Ansvaret för sådana beslut är dock inte rättsligt reglerat i Sverige vilket skapar allvarliga problem inom hälso- och sjukvården, socialtjänsten och angelägen forskning om många sjukdomar.

[5] De flesta av dessa aktörer har även utsett personer som ingått i utredningens expertgrupp eller referensgrupp.
[6] PL innehåller bl.a. en huvudregel om krav på samtycke för att ge hälso- och sjukvård (4 kap. 2 §) och i 4 kap. 4 § anges att ”Patienten ska få den hälso- och sjukvård som behövs för att avvärja fara som akut och allvarligt hotar patientens liv eller hälsa, även om hans eller hennes vilja p.g.a. medvetslöshet eller av någon annan orsak inte kan utredas.”

Problemet har sedan en lång tid och återkommande påtalats för olika regeringar. Det är angeläget att denna fråga nu får en lösning.

I flertalet europeiska länder finns en reglering av hur vårdbeslut avseende vuxna patienter med bristande beslutsförmåga ska fattas. En sådan saknas i Sverige. Beslut rörande berörda patientgrupper tas dagligen på rättsosäker grund. Frågan är angelägen och berör samtliga medborgare, då alla någon gång riskerar att drabbas av bristande beslutsförmåga p.g.a. olycka eller sjukdom.

En grundläggande princip inom svensk hälso- och sjukvård är att vården ska vara frivillig och basera sig på patientens samtycke. Inom hälso- och sjukvården förekommer det emellertid ofta att godtagbart samtycke inte kan inhämtas. Det handlar om patienter med olika grader av oförmåga som även kan variera över tid. De berörda patientgrupperna återfinns även inom socialtjänsten (inklusive LSS) varför detta område omfattas i lika hög grad som hälso- och sjukvården. Särskilt berörda inom dessa grupper är personer med demenssjukdom, stroke-patienter och patienter med allvarlig psykisk ohälsa.

Avsaknaden av ett regelverk för ställföreträdande beslutsfattande för dessa grupper innebär en rättslig otrygghet för både patienterna och deras närstående. Till otryggheten bidrar även frånvaron av en reglering om patienternas önskemål rörande den egna vården (s.k. vårddirektiv). Utöver detta blir vårdpersonalens arbetssituation svår när beslut ofta måste fattas på rättsosäker grund.

Samtliga nordiska länder, förutom Sverige, har på 1990-talet infört särskilda patienträttslagar, som behandlat frågan om beslutsfattande för patienter med bristande beslutsförmåga.

För att kunna erbjuda det skydd som ställs upp i Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin (biomedicinkonventionen) krävs ett tydligt och sammanhållet regelverk för vuxna med bristande beslutsförmåga. I biomedicinkonventionen anges att en medicinsk åtgärd får utföras endast med bemyndigande av den beslutsoförmögnes ställföreträdare eller en myndighet, en person eller en instans som lagen föreskriver (artikel 6). Samma princip uttrycks i Europarådets rekommendation om det rättsliga skyddet för hjälpbehövande vuxna (Principles concerning the legal protection of incapable adults, Recommendation R [99] 4).

Biomedicinkonventionen har ratificerats av 28 länder, däribland alla nordiska utom Sverige. Sverige undertecknade konventionen redan år 1997 men har inte sedan kunnat ratificera denna eftersom vi inte uppfyller kraven på rättslig reglering gällande avgöranden avseende beslutsoförmögna. Genom att Sverige inte ratificerat huvudkonventionen har vi heller inte kunnat ansluta oss till de fyra tilläggsprotokollen om förbud mot kloning av människor (1998), transplantation av organ och vävnader (2002), biomedicinsk forskning (2005) och genetiska test för sjukvårdsändamål (2008).

Medicinsk forskning och kliniska prövningar

Även den medicinska forskningen drabbas av den otillräckliga regleringen avseende ställföreträdande beslutsfattande. Ett område som är särskilt berört är forskning på akut medvetslösa personer. Olika patientorganisationer har påtalat behovet av att forskning på dessa utsatta patientgrupper som annars riskerar att undantas från möjligheten till utveckling av bättre behandlingsmetoder. Gällande regler orsakar svårigheter bl.a. i situationer där samråd med närmaste anhöriga inte är möjligt.

Vid kliniska läkemedelsprövningar uppställs ovillkorligt krav på samtycke från en legal ställföreträdare, vilket omöjliggör forskning på medvetslösa akutpatienter som inte redan har en god man.

Frågans tidigare beredning

Problemet har länge uppmärksammats. Det löstes inte genom 1995 års förmynderskapsreform. En av huvuduppgifterna för Förmynderskapsutredningen (dir. 2002:55) var därför att se över bestämmelserna om personer med bristande rättshandlingsförmåga.

År 2004 presenterade ovannämnda utredning slutbetänkandet *Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna* (SOU 2004:112). Betänkandet innehåller förslag till reglering av frågor om ställföreträdarskap för beslutsoförmögna vuxna inom många samhällsområden, bl.a. hälso- och sjukvården, socialtjänsten och forskningen. Förslagen bildar ett system där vissa nya roller definieras och tillämpas på ett likartat sätt för de nya lagarna. I den del som betänkandet avser ovan angivna områden har det dock inte lett till någon proposition. I flera efterföljande betänkanden inom områdena hälso- och sjukvård och forskning har man valt att avstå från att föreslå speciallagstiftning för dessa patienter i avvaktan på en samlad reglering av frågan om ställföreträdare för beslutsoförmögna (se bilaga).

Myndigheter, organisationer och utredningar har vid många tillfällen påtalat de problem som följer av den bristfälliga lagstiftningen rörande beslutsoförmögna (se bilaga). Behovet av en tillfredsställande reglering har sedan länge uppmärksammats även i den rättsvetenskapliga litteraturen. Utöver dessa framställningar har företrädare för berörda professioner, patientorganisationer, allmänföreträdare och enskilda medborgare i olika former lyft fram de praktiska problem som följer av frånvaron av reglering på området.

Trots frågans höga angelägenhetsgrad har den inte kunnat lösas. Om det underlag som föreligger inte bedöms som tillfredsställande för en proposition är det angeläget att regeringen utan dröjsmål tar initiativ till de kompletteringar som kan erfordras.

I en bilaga till skrivelsen listas en rad yttranden, uttalanden och skrivelser sedan slutet av 1990-talet där det har påtalats praktiska problem som uppstår till följd av avsaknaden av en sammanhållen reglering för vuxna med bristande beslutsförmåga.[7]

11.3 Problembeskrivning – hälso- och sjukvård

11.3.1 Inledning

En grundläggande utgångspunkt vid all hälso- och sjukvård och tandvård är respekten för varje människas integritet och självbestämmande. De lagar som reglerar hälso- och sjukvård och tandvård förutsätter många gånger att en person har förmåga att själv ta initiativ, lämna samtycke till åtgärder, vara delaktig i vården eller på annat sätt utöva sitt självbestämmande. En persons förutsättningar att ta ställning i frågor som rör hans eller hennes vård kan dock vara mer eller mindre begränsade. Personens förmåga att fatta beslut i en viss fråga kan vara nedsatt tillfälligt eller under en längre tid och graden av nedsättning kan variera över tid.[8] Svensk lagstiftning saknar, med några få undantag, regler om hur vårdgivare och personal inom hälso- och sjukvården och tandvården ska gå till väga i situationer som kräver att personer ska lämna samtycke men där deras beslutsförmåga är nedsatt.

11.3.2 Kort om rättsläget i dag

Regeringsformen och Europakonventionen

Som har redogjorts för ovan finns de grundläggande reglerna om fri- och rättigheter i 2 kap. regeringsformen (RF) bl.a. skyddet mot påtvingade kroppsliga ingrepp och skyddet mot frihetsberövanden (2 kap. 6 respektive 8 §§).[9] Undantag från de nämnda reglerna kan endast föreskrivas i lag under vissa angivna förutsättningar (se 2 kap. 20–25 §§ RF).

[7] I bilagan hänvisas även till de artiklar som Elisabeth Rynning har skrivit i ämnet.
[8] Se vidare kapitel 9.
[9] Se vidare avsnitt 3.1.

Enskildas grundläggande fri- och rättigheter regleras även i den europeiska konventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna (Europakonventionen). Där finns bl.a. en bestämmelse om att var och ens rätt till liv ska skyddas genom lag (artikel 2.1). I fallet Arskaya mot Ukraina fann Europadomstolen att – med hänsyn till de otillräckliga lokala reglerna, bl.a. avsaknaden av lämpliga regler för att fastställa patienternas beslutsförmåga inklusive deras samtycke till behandling – så hade myndigheterna inte vidtagit tillräckliga åtgärder för att införa ett regelverk som säkerställde att patientens liv var ordentligt skyddat av lagen, vilket krävs enligt artikel 2 i konventionen. Domstolen ansåg därför att det rörde sig om ett brott mot artikel 2, i fråga om statens positiva skyldighet att säkerställa att det finns lämpliga föreskrifter gällande hälso- och sjukvård.[10] I Europakonventionen finns vidare bl.a. en regel om att var och en har rätt till respekt för sitt privat- och familjeliv, sitt hem och sin korrespondens, men begränsningar kan ske under vissa angivna förutsättningar (artikel 8).

Regler om samtycke m.m.

PL[11] trädde i kraft den 1 januari 2015. Syftet med lagen är bl.a. att inom hälso- och sjukvårdsverksamhet stärka och tydliggöra patientens ställning samt att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet (1 kap. 1 §). Genom lagen utvidgas och förtydligas informationsplikten gentemot den enskilde och det klargörs att hälso- och sjukvård inte får ges utan patientens samtycke, om inte annat följer av lag (3 kap. och 4 kap. 2 § första stycket PL). Efter att ha fått information enligt 3 kap. PL, kan personen lämna sitt samtycke skriftligen, muntligen eller genom att på annat sätt visa att han eller hon samtycker till den aktuella åtgärden, om inte annat särskilt följer av lag (4 kap. 2 § första stycket PL). Ett samtycke kan endast anses vara giltigt om det har föregåtts av information som gör det möjligt för patienten att fatta beslut i den aktu-

[10] Europadomstolens dom den 5 december 2013, Arskaya mot Ukraina, ansökan nr 45076/05, som även redogörs för närmare i avsnitt 4.7.2.
[11] I avsnitt 3.2.2 redogörs mer utförligt för innehållet i PL.

ella frågan.[12] Samtycket kan komma till uttryck genom patientens handlande, s.k. konkludent eller tyst samtycke. Personen visar genom sitt agerande att han eller hon samtycker till en åtgärd, genom att exempelvis underlätta vid blodprovstagning.[13] Däremot kan inte rena s.k. hypotetiska, presumerade eller inre samtycken anses förenliga med kraven i 4 kap. 2 § första stycket PL, eftersom dessa inte ens grundar sig på vad personen uttrycker i frågan eller personens handlande (att han eller hon visar att han eller hon samtycker), utan i stället på antaganden om personens inställning.[14]

Lagen innehåller även en annan ny bestämmelse som har särskild relevans i detta sammanhang. Enligt 4 kap. 4 § PL, ska en patient få den hälso- och sjukvård som behövs för att avvärja fara som akut och allvarligt hotar liv eller hälsa även om hans eller hennes vilja p.g.a. medvetslöshet eller av någon annan orsak inte kan utredas. Bestämmelsen utgör alltså ett undantag från huvudregeln om samtycke i 4 kap. 2 § PL och innebär att hälso- och sjukvårdspersonal i en akut nödsituation kan ge hälso- och sjukvård till en patient som inte är i stånd att samtycka till vården.

I propositionen kommenteras inte hur 4 kap. 4 § PL förhåller sig till grundlagsbestämmelsen i 2 kap. 6 § RF om skydd mot påtvingade kroppsliga ingrepp (samt 2 kap. 20 och 21 §§ RF) och frågan om tvångssituationer anses omfattas av bestämmelsens tillämpningsområde.[15] Inte heller i delbetänkandet Patientlag (SOU 2013:2) behandlas dessa aspekter närmare. Det finns dock skrivningar där som tyder på att även situationer när vård ges till personer som motsätter sig densamma är avsedda att omfattas av paragrafen.[16] Mot denna bakgrund – och med hänsyn till bestämmelsens ordalydelse – verkar syftet således vara att vård

[12] Patientlag (prop. 2013/14:106) s. 119. I propositionen (s. 57) anges även att ”för att patienten överhuvudtaget ska kunna ta ställning till ett erbjudande om en behandlingsåtgärd är det emellertid av central betydelse att han eller hon har fått god och anpassad information om vården och behandlingen samt förstått densamma”. Se även En ny Biobankslag (SOU 2010:81) s. 233 och Rynning s. 185 och 324.
[13] A.prop. s. 57.
[14] Rynning gör en åtskillnad mellan uttryckliga samtycken, där bl.a. konkludenta samtycken ingår, och presumerade samtycken, där t.ex. inre samtycken ingår (Rynning s. 316–326).
[15] Prop. 2013/14:106 s. 59 f. och 120 f.
[16] Se SOU 2013:2 s. 180.

ska kunna ges med stöd av paragrafen även när personen motsätter sig densamma.[17]

Vidare framgår inte av bestämmelsen eller förarbetena hur personalen och vårdgivarna ska förhålla sig i de fall de bedömer antingen att det finns ett ännu gällande ställningstagande till vården, som har lämnats (i nära anslutning till att vården ska ges) av den enskilde medan denne själv kunde ta ställning i frågan, eller då den enskilde annars i förväg, medan denne var beslutsförmögen i frågan, har gett uttryck för sin inställning till vården.[18]

Patientmaktsutredningen lämnade även förslag om hur icke akut hälso- och sjukvård skulle kunna ges till patienter som inte endast tillfälligt saknar förmåga att samtycka till hälso- och sjukvård. I propositionen anger regeringen att detta är en mycket komplicerad fråga som bl.a. innebär flera svåra etiska överväganden och att det därför finns anledning att avvakta med införandet av en bestämmelse som reglerar frågan tills vår utredning har redovisat sina slutsatser.[19]

PL omfattar inte tandvård enligt tandvårdslagen (1985:125), TvL. Även inom tandvården är åtgärder som huvudregel frivilliga och förutsätter samtycke från den enskilde. För tandvården finns dock inte några regler innehållande uttryckliga krav på samtycke eller

[17] Jfr t.ex. den s.k. nödrättsregeln i norsk rätt i 7 § Lov om helsepersonell m.v. av 2 juli 1999 nr 64 där det bl.a. anges att nödvändig vård ska ges även om patienten inte är i stånd att samtycka, och även om patienten motsätter sig behandlingen, men dock med begränsningar för patientens rätt att vägra vård i speciella situationer, som när denne p.g.a. allvarlig övertygelse vägrar att ta emot blod eller blodprodukter eller vägrar att avbryta en pågående hungerstrejk, alternativt motsätter sig livsförlängande behandling (§ 4–9 Lov om pasient- och brukerrettigheter av 2 juli 1999 nr 63). Se även Rynnings redogörelse om nödregeln som tvångsregel s. 372 ff. och särskilt 378 ff. som rör personer som saknar beslutsförmåga.

[18] Se prop. 2013/14:106 s. 59 f. och 120 f. Jfr t.ex. artikel 9 i biomedicinkonventionen där det står att ”hänsyn ska tas till tidigare uttryckta önskemål om medicinska ingrepp, om patienten vid tiden för ingreppet inte är i stånd att uttrycka sina önskemål”. Jfr vidare princip 3.3 i WHO:s deklaration om patienträttigheter där det anges att ”samtycke kan presumeras i brådskande fall där patienten inte är kapabel att uttrycka sin vilja, om det inte genom en tidigare viljeyttring är uppenbart att patienten skulle ha vägrat samtycke i den aktuella situationen”. Jfr även t.ex. 8 § Lag om patientens ställning och rättigheter 17.8.1992/785 i den finska lagstiftningen där det anges att ”Patienten ska beredas den vård som behövs för avvärjande av fara som hotar hans eller hennes liv eller hälsa även om hans vilja p.g.a. medvetslöshet eller av någon annan orsak inte kan utredas. Har patienten tidigare på ett giltigt sätt uttryckt sin bestämda vilja i fråga om vården får han eller hon dock inte ges vård som strider mot hans eller hennes viljeförklaring” (8 §).

[19] I a.prop. s. 59 anges att ungefär hälften av de remissinstanser som hade uttalat sig i frågan ställde sig negativa till båda bestämmelserna om vård utan samtycke eller i vart fall till bestämmelsen om annat än akuta insatser till personer som inte endast tillfälligt saknar förmåga att samtycka. De flesta ansåg att man borde avvakta förslagen från denna utredning.

krav gällande hur ett sådant ska lämnas. Här torde det därför finnas utrymme för att använda t.ex. s.k. hypotetiska samtycken i vissa situationer.[20]

Det bör också framhållas att det finns situationer där viss vård kan ges med tvång p.g.a. stöd i speciallagstiftning, t.ex. lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård, LPT.

Ställföreträdarskap m.m.

God man och förvaltare

För personer som helt saknar eller har nedsatt förmåga att hantera sina egna angelägenheter kan en god man eller förvaltare förordnas enligt 11 kap. 4 respektive 7 §§ föräldrabalken (FB).[21] En god man eller förvaltare kan ha i uppdrag att sörja för den enskildes person (eller att bevaka den enskildes rätt). Detta innebär emellertid inte att sådana ställföreträdare har några omfattande befogenheter när det gäller angelägenheter av mer personlig karaktär.

Av förarbetena (beträffande förvaltare) framgår att i allmänhet bör den enskilde själv få bestämma i frågor som rör innehållet i erbjuden vård, men detta hindrar inte att man inhämtar förvaltarens synpunkter.[22] God man eller förvaltare har inte heller getts någon särskild roll inom ramen för det allmänna regelverket avseende hälso- och sjukvården och tandvården. Personer som saknar förmåga att själva ta ställning i frågor om samtycke till vård torde därför, enligt gällande regler, sällan kunna få hjälp av en god man eller förvaltare i dessa frågor.[23] I speciallagstiftningen på hälso- och sjukvårdens område finns det dock exempel på bestämmelser enligt vilka god man och förvaltare kan agera som ställföreträdare i vissa situationer (se t.ex. 8 § lagen [1995:831] om transplantation m.m. [transplantationslagen] som behandlas i avsnitt 3.2.6).

[20] 3 § och 3 a § första stycket TvL. Se vidare SOU 2004:112 s. 566 ff.
[21] Se vidare avsnitt 6.1.
[22] Regeringens proposition om god man och förvaltare (prop. 1987/88:124) s. 172. Där anges även som exempel att en förvaltare i normala fall inte bör företräda huvudmannen när det gäller frågor om samtycke till t.ex. operativa ingrepp.
[23] Se även von Schéele & Wallgren, Överförmyndarpraktika, 2013, avsnitt 4.16 och 5.7 (med hänvisningar) där det anges att det inte ingår i god mannens eller förvaltarens uppdrag att därvid företräda huvudmannen och lämna samtycke till åtgärder inom hälso- och sjukvård där huvudmannen inte själv förmår ge samtycke.

Närstående

Närstående till en person som inte har förmåga att ta ställning själv i en fråga om vård kan inte agera som ställföreträdare för honom eller henne enligt lagstiftningen på hälso- och sjukvårdens eller tandvårdens område. En annan sak är att närstående kan förmedla vad de känner till om den enskilde och dennes inställning i den aktuella frågan. Därigenom kan närstående bidra till att personalen får en bättre uppfattning om vad den enskilde själv skulle ha velat i situationen. Sådan information kan vara av stort värde när det gäller att t.ex. bedöma förutsättningarna för att tillämpa s.k. presumerade eller hypotetiskta samtycken inom tandvården.[24]

Vidare finns det också enstaka bestämmelser på hälso- och sjukvårdens område där närstående har tilldelats en särskild roll (se t.ex. 4 § transplantationslagen[25]).

Fullmäktige och ombud

En fråga som aktualiseras i detta sammanhang är om en person själv i förväg – medan han eller hon fortfarande är beslutsförmögen i frågan – kan utse en ställföreträdare enligt gällande regelverk. Vad som då närmast skulle kunna vara aktuellt är att en person utses till fullmäktig i en fullmakt. Vare sig PL, patientsäkerhetslagen (2010:659) eller TvL ger någon vägledning i denna fråga.

För fullmakter med ett ekonomiskt användningsområde gäller antagligen principen att fullmäktigen endast kan utföra sådana handlingar som fullmaktsgivaren själv kan utföra med rättslig verkan. Alltså torde fullmäktigen förlora sin behörighet när personen förlorar sin beslutsförmåga. Det är rimligt att utgå ifrån att samma princip gäller även för fullmakter som avser angelägenheter som hälso- och sjukvård eller tandvård. Detta skulle innebära att det inte vore möjligt att med bindande rättslig verkan i förväg utse en person till ställföreträdande beslutsfattare för det fall fullmaktsgivaren i framtiden skulle förlora sin förmåga att fatta ett eget beslut i en fråga i en viss situation. Undantag skulle möjligen kunna göras för fullmakter som är upprättade inför en omedelbart före-

[24] Jfr Rynning s. 306 och 324 ff.
[25] Lagens behandlas närmare i avsnitt 3.2.6.

stående situation, t.ex. en operation, när personen kan befaras bli drabbad av tillfällig beslutsoförmåga i en fråga. Detta skulle kunna ha betydelse i de eventuella fall det finns behov av att ha möjligheten att besluta om oförutsedda åtgärder under det att operationen pågår.[26]

Ansvarsfrihetsgrunderna nöd och social adekvans i straffrätten

Av betydelse i detta sammanhang är att åtgärder utan samtycke kan vara tillåtna med stöd av nödbestämmelsen i 24 kap. 4 § brottsbalken (BrB). Enligt nödbestämmelsen utgör en gärning som någon begår i nöd brott endast om den med hänsyn till farans beskaffenhet, den skada som åsamkas annan och omständigheterna i övrigt är oförsvarlig. Nöd föreligger enligt paragrafen när fara hotar bl.a. liv eller hälsa och i praktiken är det vanligast att tillämpningen av regeln aktualiseras i dessa typer av situationer.

Nödbestämmelsen behandlar frågan om frihet från straffrättsligt ansvar men har kommit att tillämpas analogt också i fråga om ansvar enligt lagstiftningen på hälso- och sjukvårdens område och skadeståndsrättsligt ansvar.[27] Den ska endast tillämpas i undantagsfall och den har inte tillkommit för att regelmässigt användas som grund för rättsenligt handlande inom hälso- och sjukvården.[28] Vårdåtgärder torde inte kunna vidtas under en längre tid under åberopande av någon slags fortlöpande nöd. Denna begränsning är särskilt betydelsefull just när det gäller vården av personer som varaktigt saknar förmåga att fatta egna beslut.[29] Vidare kan en restriktiv tolkning av nödregeln anses motiverad i de fall det är fråga om begränsningar av de grundläggande fri- och rättigheterna i 2 kap. RF.[30]

I förarbetena till PL anges visserligen att stöd fortsättningsvis torde få hämtas i nödbestämmelsen i 24 kap. 4 § BrB för att fort-

[26] Rynning s. 312 f och SOU 2004:112 s. 578.
[27] Se t.ex. Rynning s. 365.
[28] Ändringar i brottsbalken m.m. (ansvarsfrihetsgrunder m.m.), prop. 1993/94:130, s. 35 och Rynning s. 372 f.
[29] Rynning s. 379. Se även utredningens direktiv (dir. 2012:72) s. 7 och Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling – Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal, Socialstyrelsen, 2011, s. 16.
[30] Se Rynning s. 373 med hänvisningar och 379 samt Holmberg m.fl. i avsnittet Grundlagstolkning.

löpande kunna bereda en varaktigt beslutsoförmögen person hälso- och sjukvård som inte är av akut karaktär.[31] Mot bakgrund av vad som framgår av stycket ovan har utredningen svårt att instämma i denna bedömning av rättsläget. En annan sak är att denna tolkning i och för sig är förståelig med hänsyn till att det saknas en ändamålsenlig reglering av frågan i hälso- och sjukvårdslagstiftningen.

Den oskrivna ansvarsfrihetsgrunden social adekvans är en säkerhetsventil inom straffrätten.[32] Utan den skulle det inte vara möjligt att fria från ansvar i en rad fall, där det inte går att finna stöd i givna regler för att anse gärningen vara rättsenlig och där det framstår som orimligt att straffrättsligt ingripande ska ske. Eftersom det rör sig om en oskriven undantagsregel är det svårt att tolka dess innebörd närmare. Att den under vissa förutsättningar kan ge stöd för att befria hälso- och sjukvårdspersonal från straffrättsligt ansvar när de vidtar vårdåtgärder råder dock inte någon tvekan om. Däremot finns det inte stöd för att social adekvans skulle kunna tillämpas med befriande verkan inom hälso- och sjukvårdsrätten. Hälso- och sjukvården har ett eget regelverk som innehåller krav på vårdgivarna men även på personalen; vad de ska ha för utbildning för att få legitimation för att utöva det aktuella yrket, hur de ska utföra sitt arbete i olika avseenden och under vilka förutsättningar tillsynsåtgärder kan vidtas t.ex. när en legitimation kan återkallas eller prövotid kan aktualiseras. Ansvarsfrihetsgrunden social adekvans nämndes för övrigt varken i delbetänkandet, lagrådets yttrande eller propositionen som föregick PL, vilka, som har framgått, bl.a. behandlade förslag till bestämmelser rörande hälso- och sjukvård till vuxna beslutsoförmögna personer.[33]

11.3.3 Problemen i dag och behovet av reglering

Problemen är generella

Att sakna förmåga att ta ställning själv i en viss fråga i en situation är något som – av vitt skilda orsaker – potentiellt kan drabba alla människor. Det går inte att koppla till en enskild grupp av personer

[31] Prop. 2013/14:106 s. 121.
[32] Se t.ex. Jareborg, Allmän kriminalrätt, s. 290 f. Se vidare avsnitt 3.6.5.
[33] Se prop. 2013/14:106, SOU 2013:2 och Lagrådets yttrande den 3 februari 2014.

inom vården, utan situationerna kan se mycket olika ut. En persons förutsättningar att ta ställning i frågor som rör hans eller hennes vård kan vara mer eller mindre begränsade. Personens förmåga att fatta beslut i en viss fråga kan vara nedsatt tillfälligt eller under en längre tid och graden av nedsättning kan variera över tid.[34]

Det kan konstateras att mycket av den vård som personer med avsaknad av beslutsförmåga i olika frågor i olika situationer har ett behov av i dag inte kan ges med uttryckligt och tydligt lagstöd i lagstiftningen på vårdområdet. Lagstiftningen på området tillhandahåller således inte lösningar för att tillgodose att dessa personer ges vård på lika villkor som andra. Att inte närmare lagstifta om de aktuella frågorna medför vissa oacceptabla konsekvenser.

Alla medborgare ställs under sitt liv inför olika vägval och måste genomföra ett stort antal vardagliga handlingar – oberoende av om de själva har förmåga att förstå och genomföra dessa beslut eller handlingar – och en del av dem sker inom ramen för eller i samband med vård. Behovet av lösningar när det gäller beslutsfattande för personer som saknar förmåga att fatta egna beslut i olika situationer finns alltså, vare sig samhället väljer att lagstifta om dessa lösningar eller inte. När lagstiftning saknas eller är otillräcklig innebär det att samhället frånsäger sig möjligheten att förklara vissa sätt att fatta beslut för personernas räkning som oacceptabla. Sådana sätt att ta ställning kan innefatta lösningar som påtagligt försvårar för dem att få viktiga medicinska och andra behov tillgodosedda eller lösningar som kränker deras integritet.

Att, som situationen är nu, inte ha en närmare reglering om utformningen av ställföreträdarskap innebär också ett betydande utrymme för alltför skönsmässiga bedömningar, med åtföljande rättsosäkerhet inklusive bristfällig förutsebarhet. En tydlig reglering kan lösa detta problem. En sådan reglering kan dessutom ge bättre förutsättningar för insyn och möjligheter till kontroll.

Beslutsoförmögna personers ställning i vården får sägas beröra samtliga de åtgärder som vuxna förväntas samtycka, eller vägra samtycka till. Till dessa hör, inom hälso- och sjukvård och tandvård, frågor om vilka utredningar och behandlingar, om några, som ska genomföras. Som exempel: ska man genomgå en krävande och kanske riskabel behandling för den sjukdom man lider av? Ska man

[34] Se vidare kapitel 9.

fortsätta att ta sin medicin trots att man blir extremt trött av denna? Ställningstaganden till om samtycke ska lämnas innefattar i princip även många rutinbetonade ställningstaganden. Det finns även andra situationer där samtycke behöver lämnas, utan att det rör sig om själva åtgärden som sådan. Ett exempel är när landstinget och kommunen ska upprätta en individuell plan enligt 3 f § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), HSL[35], gällande en person, då den enskilde har behov av insatser både från hälso- och sjukvården och från socialtjänsten. Av paragrafen framgår att en förutsättning för att kunna upprätta planen är att den enskilde samtycker till detta.

I många fall finns det också flera olika alternativ att välja mellan när man ska ta ställning i en fråga (t.ex. avseende behandling, hjälpmedel[36], fast läkarkontakt eller utförare av offentligt finansierad öppen vård inom eller utom landstinget). Frågan handlar därför ofta om mer än bara att samtycka eller inte till en viss åtgärd. Det kan handla t.ex. om att välja mellan att genomgå en längre behandling, med låga risker för biverkningar, eller en kortare behandling med större risker för biverkningar.

Möjligheten att välja mellan olika behandlingsalternativ är inte sällan av stor betydelse för många av de personer som saknar förmåga att ta ställning själva i olika situationer, eftersom det bland dessa finns ett betydande antal som behandlas för flera sjukdomar och får komplexa behandlingar. Ett exempel är multisjuka äldre personer där det finns en omfattande problematik med läkemedelsrelaterade problem, som t.ex. biverkningar, läkemedelsinteraktioner, olämpliga läkemedelsval och felaktig dosering. Läkemedelsrelaterade problem är generellt sett vanligare hos äldre personer, då risken för sådana problem ökar med ålder och antalet ordinerade läkemedel. Multisjuka äldre personer anses vara särskilt utsatta eftersom de p.g.a. sjukdom och sviktande funktioner är känsliga för läkemedel och samtidigt har den mest omfattande läkemedelsanvändningen.[37]

Utöver att samtycka till enskilda åtgärder eller välja mellan olika alternativ finns andra situationer där personer förutsätts vara aktiva och utöva självbestämmande i en vidare bemärkelse, t.ex. när perso-

[35] Se även 6 kap. 4 § PL som hänvisar till denna paragraf.
[36] Se t.ex. 6 kap. 3 §, 7 kap. och 9 kap. 1 § PL.
[37] Läkemedelsgenomgångar för äldre ordinerade fem eller fler läkemedel – en vägledning för hälso- och sjukvården, Socialstyrelsen, 2013, s. 9.

nalen så långt som möjligt ska samråda med dem rörande utformningen och genomförandet att vården.[38] Det kan även antas vara vanligt att personer som saknar beslutsförmåga i olika situationer både får åtgärder inom vården och insatser från socialtjänsten, t.ex. bland de som bor i särskilt boende. Inte minst för dessa personer är planeringen av vården och omsorgen av central betydelse för att åtgärderna och insatserna ska ge goda resultat för personerna och deras hälsa, livskvalitet och välbefinnande.

Därutöver finns andra bestämmelser i hälso- och sjukvårdslagstiftningen som förutsätter att den enskilde är aktiv. Det kan handla t.ex. om att begära en fast vårdkontakt[39] eller att framställa klagomål på vården, t.ex. till verksamhetschefen, patientnämnden eller till Inspektionen för vård och omsorg (IVO). Det är vidare viktigt att inte underskatta betydelsen av personens förutsättningar att kunna ”stå på sig” och ställa krav i olika avseenden när det gäller den vård han eller hon får eller ska få. Det kan handla om att argumentera för att få en viss behandling, efterfråga eller begära mer information när man står inför ett val (t.ex. om man ska lämna ett samtycke eller inte), använda vårdgarantin etc.

Även om vård ska ges utifrån behov och inte efterfrågan så går det inte att bortse från den utveckling som har skett på området. Svenska läkaresällskapet har t.ex. framfört att sjukvården inte längre följer lagen, utan att värden såsom valfrihet, tillgänglighet och kostnadseffektivitet har kommit att motverka målsättningarna med hälso- och sjukvården så som de uttrycks i lagen (se t.ex. 1 kap. 6 § PL). Sällskapet framför även att utvecklingen från en behovsstyrd vård till en efterfrågestyrd vård har varit påtaglig.[40] I sitt remissvar på slutbetänkandet Ansvarsfull hälso- och sjukvård (SOU 2013:44)[41] skriver man vidare – angående antagandet att en ökad valfrihet tillsammans med en bättre transparens av data från vården är tillräcklig som åtgärd för en jämlik vård – att det ser en betydande risk att svagare grupper förfördelas, genom att de i många fall saknar den möjlighet och kunskap som krävs för att få fram och

[38] 5 kap. 1 § PL.
[39] 6 kap. 2 § PL.
[40] Engström m.fl., Sjukvården följer inte längre lagen, Svenska dagbladet, 2 juni 2014 och Friberg m.fl., Styrsystemet riskerar öka ojämlikheten i vården, Svenska dagbladet, 25 december 2013.
[41] Remissvaret är daterat den 15 november 2013.

tolka nödvändig data, när man aktivt söker sin vårdgivare. Vidare har Riksrevisionen, utifrån målen för hälso- och sjukvården, granskat hur de statliga reformerna om vårdval och vårdgaranti påverkar primärvården och myndigheten skriver bl.a. att vårdutnyttjandet verkar bli mer ojämlikt (många patienter med lätta och lindriga symtom har tillkommit medan de sjukaste gör färre besök) och att det finns en målkonflikt mellan målen med hälso- och sjukvården enligt lagen och vårdvalsreformen.[42]

Även Myndigheten för vårdanalys har konstaterat – gällande reformerna om t.ex. vårdvalet, vårdgarantin och Kömiljarden – att överföring av makt till patienterna förutsätter att patienterna vill, förstår och kan använda de nya möjligheterna samt att det finns svårigheter för vissa grupper att utnyttja möjligheterna som reformerna erbjuder.[43] Av naturliga skäl har beslutsoförmögna personer här en särställning, bl.a. eftersom de av olika orsaker[44] kan ha svårt att använda sin formella valfrihet i praktiken och att ta för sig, i jämförelse med andra personer. Enligt behovs- och solidaritetsprincipen i den prioriteringsplattform för hälso- och sjukvården som har beslutats av riksdagen ska behoven hos ”de svagaste” särskilt beaktas; ”hit hör barn, åldersdementa, medvetslösa och andra som av olika skäl kan ha svårt att kommunicera med sin omgivning”. I riktlinjerna för prioriteringar i riksdagens beslut återfinns de med ”nedsatt autonomi” i prioriteringsgrupp 1.[45]

Utredningen ifrågasätter givetvis inte att de reformer som nämns ovan kan ha inneburit förbättringar för vissa patienter i olika avseenden. Risken får dock anses påtaglig att personer med nedsatt beslutsförmåga och stora vårdbehov kan missgynnats av utvecklingen mot ökad fokus på valfrihet, regler om vårdgaranti och patientmakt (inklusive e-hälsa). Detta kan därför leda till ett ytterligare ökat behov av företrädare för personer som saknar förmåga att själva ta ställning i olika frågor. Samtidigt är det självklart avgörande att huvudmän, vårdgivare och verksamhetschefer tar sitt ansvar för att

[42] Primärvårdens styrning – efter behov eller efterfrågan?, rir 2014:22, Riksrevisionen, 2014 s. 9 ff.
[43] Låt den rätte komma in – Hur har tillgängligheten påverkats av apoteksomregleringen, vårdvalet samt vårdgarantin och Kömiljarden?, Rapport 2014:3, Myndigheten för vårdanalys, 2014, s. 16.
[44] T.ex. p.g.a. att personen inte kan förstå informationen, överväga olika handlingsalternativ eller uttrycka sin inställning i frågorna.
[45] Prioriteringar inom hälso- och sjukvården (prop. 1996/97:60) s. 20 och 34.

bl.a. säkerställa att patienter med nedsatt beslutsförmåga får den vård de behöver och att patienternas behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet i vården tillgodoses, t.ex. genom att utse fasta vårdkontakter (se t.ex. 29 § a HSL och 6 kap. 1 och 2 §§ PL).[46]

Det bör slutligen framhållas att krav på samtycken inte endast finns i huvudlagarna på vårdområdet, utan det finns även bestämmelser i anslutande lagstiftning. Det rör sig om regler i speciallagstiftning, t.ex. transplantationslagen, och bestämmelser i annan lagstiftning som blir tillämplig i hälso- och sjukvårdssituationer, t.ex. offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), OSL[47] och patientdatalagen (2008:355), PDL[48].

Bristande regelverk avseende vem som ska göra ställningstaganden för en beslutsoförmögen persons räkning och vad som ska beaktas vid dessa

Frågan om vem som gör ställningstaganden i frågor om samtycke till vård för en beslutsoförmögen persons räkning

Som tidigare har framgått finns numera en uttrycklig huvudregel om krav på samtycke och krav avseende hur ett sådant ska lämnas inom hälso- och sjukvården (4 kap. 2 § första och andra stycket PL). Genom införandet av kraven i PL har tydliggjorts vad som ska gälla i dessa avseenden, vilket enligt huvudregeln bl.a. får anses utesluta att vård ges utan samtycke eller att vård ges med stöd av rena s.k. hypotetiska, presumerade eller inre samtycken.[49] Visserligen infördes samtidigt en bestämmelse avseende vård till beslutsoförmåga personer i 4 kap. 4 § PL men den är endast tillämplig i sådana akuta nödsituationer som omfattas av paragrafen. Vidare

[46] Se även Uppföljning av ändring i hälso- och sjukvårdslagen gällande fast vårdkontakt m.m., Slutrapport 2012, Socialstyrelsen, där det bl.a. konstaterades (s. 5) att ”lagändringens genomslag i hälso- och sjukvårdens styrdokument är begränsat och det kan finnas ett behov av att ta fram rutiner och olika typer av styrdokument på alla nivåer i hälso- och sjukvården. Denna typ av rutiner och styrdokument kan behövas för att skapa kontinuitet och samordning i verksamheterna.”

[47] 25 kap. OSL handlar om sekretess till skydd för enskild i verksamhet som avser hälso- och sjukvård, m.m.

[48] Särskilda bestämmelser om personer som saknar beslutsförmåga finns i 6 kap. 2 a och 3 a §§ samt 7 kap. 2 a § PDL.

[49] Se vidare ovan avsnitt 11.3.2.

konstateras ovan[50] att personer som saknar förmåga att själva ta ställning i frågor om samtycke till vård sällan torde kunna få hjälp av en god man eller förvaltare i dessa frågor. Utredningens bild är även att gode män och förvaltare i allmänhet inte anser sig ha denna roll i dag.[51] Utredningen har därutöver bedömt att utrymmet för att tillämpa nödbestämmelsen i 24 kap. 4 § BrB eller andra straffrättsliga ansvarsfrihetsgrunder med befriande verkan inom hälso- och sjukvårdsrätten torde vara begränsat i dessa situationer, så länge det inte gäller vård som är av akut nödkaraktär.[52]

Mot denna bakgrund kan konstateras att det efter PL:s ikraftträdande har blivit än mer tydligt och påtagligt att det i lagstiftningen saknas regler som ger stöd för personal eller ställföreträdare att ta ställning i frågor om samtycke till hälso- och sjukvård för en beslutsoförmögen persons räkning, eller för personal att annars ge vård till en person i dessa situationer. Redan innan PL infördes den 1 januari 2015 fanns det i och för sig indirekt och underförstått ett krav på samtycke till vård. Då fanns det emellertid i viss mån utrymme att göra undantag i olika situationer och det reglerades inte heller uttryckligen hur ett samtycke skulle lämnas för att anses giltigt, alltså motsvarande rättsläge som gäller inom tandvården i dag.[53]

Trots den bedömning av rättsläget som utredningen gör tror vi att det ska mycket till för att t.ex. tillsynsåtgärder ska vidtas i form av kritik från IVO eller prövotid mot personal, i de fall de ger personer som saknar beslutsförmåga god vård som de behöver, och om deras förmodade vilja (inklusive tidigare uttryckta vilja och vad de ger uttryck för i situationen) samtidigt beaktas vid ställningstagandet. Detta följer som vi ser det snarast av att tolkningen av lagstiftningen i enskilda fall kommer att anpassas utifrån rimlighetsöverväganden om vad som är t.ex. etiskt godtagbart, inte minst med

[50] Se vidare ovan avsnitt 11.3.2.
[51] I ett nyligen publicerat material framtaget av Riksförbundet frivilliga samhällsarbetare står t.ex. att ”en god man eller förvaltare har ingen rätt att säga vad du vill i vårdsituationer” och när det gäller vem som ska hjälpa till om personen inte kan uttrycka sin vilja i sådana situationer hänvisas i första hand till närstående. Under rubriken Om en god man eller förvaltare inte ska hjälpa till, vem kan då göra det? räknas följande aktörer upp beträffande uppgiften att följa med till en läkare: anhörig, boendepersonal, ledsagare och personlig assistent (Rollkoll, Vad gör en god man och förvaltare? Riksförbundet frivilliga samhällsarbetare, 2015, s. 13).
[52] Se ovan i avsnitt 11.3.2.
[53] Se vidare SOU 2004:112 s. 566 ff.

hänsyn till vad som står på spel, dvs. personens hälsa och välbefinnande. Även om så är fallet är det givetvis orimligt och otillfredsställande att personal under dessa förutsättningar – när de t.ex. utifrån ett etiskt och professionellt förhållningssätt, i enlighet med etiska riktlinjer, ger personen god vård som han eller hon bedöms behöva – ska behöva känna oro och otrygghet över risken att bryta mot rättsliga krav vid fullgörandet av sina arbetsuppgifter. Allt detta av det skälet att det i stora delar saknas regelverk på området och p.g.a. brister i det begränsade regelverk som finns.

Utredningens bild är att det råder stor osäkerhet bland vårdgivare och personal om förvaltares och gode mäns roller när det gäller att ta ställning i frågor om vård för personer som inte själva kan göra det. Det synes t.ex. inte vara ovanligt att det tolkas som att förvaltare har en långtgående grundbehörighet på detta område men däremot inte god man. Att så faktiskt skulle vara fallet enligt gällande rätt är dock svårt att finna stöd för.[54] Det är dock fullt förståeligt att många olika tolkningar av rättsläget uppstår och blandas med praktiska argument och avvägningar, allt i syfte att finna hanterliga lösningar på problem som har att göra med det grundläggande problemet; avsaknad av regelverk i stora delar, och brister i det begränsade regelverk som finns.[55]

När det gäller närståendes roll är vår bild är att det inte finns någon mer etablerad enhetlig praxis inom olika områden. I stället löser verksamheterna och ansvarig personal situationer på olika sätt just p.g.a. den bristande regleringen. Hur situationen hanteras beror därför i stor utsträckning på verksamheten och inte minst på den ansvariga personalen, t.ex. fattar en del beslut direkt på rutin medan andra involverar och lyssnar till närstående. Bland dem som involverar närstående tar vissa stor hänsyn till deras inställning och synpunkter, och närstående kan då i vissa situationer får en roll som en form av ”informell ställföreträdare”. I somliga fall kan förmodas att såväl närstående som personal ibland uppfattar det som att de närstående faktiskt intar en ställföreträdarfunktion. Emellertid kan, ur ett rättsligt perspektiv, närståendes roll (med

[54] Se prop. 1987/88:124 s. 172 och von Schéele & Wallgren, Överförmyndarpraktika, En praktisk handledning för överförmyndaren, avsnitt 4.16 och 5.7 (med hänvisningar). Se även avsnitt 6.1.6.

[55] Det är endast vissa personer som saknar beslutsförmåga i olika frågor i skilda situationer som har en god man eller förvaltare.

något undantag[56]) i dag i detta hänseende endast vara att förmedla vad man känner till om den enskilde och dennes inställning i frågan.[57]

Att lagstiftaren ännu inte har reglerat dessa frågor kan också inverka negativt på personalens och allmänhetens förtroende för lagstiftarens och juridikens förmåga att kunna ta sig an frågor som innehåller svårare etiska överväganden. Avsaknaden av regelverk på stora delar av området, och bristerna i det begränsade regelverk som finns, medför även att vårdgivare och dess personal, berörda myndigheter m.fl. måste lägga betydande tid och resurser på analyser, tolkningar och rådgivning som annars inte hade behövts (dvs. om det fanns ett heltäckande och tydligt regelverk). Frågorna kan röra exempelvis vad en god man har för ställning i frågor om hälso- och sjukvård, vilken typ av samtycken som kan användas i olika situationer (uttryckliga samtycken? olika former av presumerade samtycken? hypotetiska samtycken?), om man får genomföra en viss åtgärd eller inte och lagstödet för det, om och hur den enskildes tidigare viljeyttringar ska beaktas etc., etc.

En annan brist i gällande rätt är att personen själv i förväg – då han eller hon alltjämt kan ta ställning själv – inte torde kunna utse eller annars i rättsligt hänseende påverka vem eller vilka som ska företräda honom eller henne i olika vårdfrågor.[58] Denna brist blir än mer påtaglig med hänsyn till den centrala ställning principer och regler om självbestämmande och delaktighet har inom vården i dag samt den ökade fokuseringen på personcentrerad vård.

Frågan om vad som beaktas vid ställningstagandena

I dag saknas generella regler om vad som ska beaktas vid ställningstaganden för en beslutsoförmögen persons räkning. På vissa områden finns det dock föreskrifter, vägledningar och etiska riktlinjer som i olika utsträckning tar upp dessa frågor. Exempelvis finns

[56] Det finns enstaka bestämmelser på hälso- och sjukvårdens område där närstående har tilldelats en särskild roll (se t.ex. 4 § transplantationslagen m.m. som behandlas närmare i avsnitt 3.2.6).
[57] Rynning s. 306 och 314. Jfr även 4 kap. 4 § 3 Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:7) om livsuppehållande behandling där det anges att ”närståendes inställning ska dokumenteras” trots att denna i sig (med något undantag) saknar rättslig relevans.
[58] Rynning s. 312 f och SOU 2004:112 s. 578. Se vidare avsnitt 6.2.

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:7) om livsuppehållande behandling, som bl.a. innehåller regler gällande när en patient inte vill ha livsuppehållande behandling, och en handbok till föreskriften, där det bl.a. förs resonemang om patientens självbestämmande, om ställningstaganden till patientens önskemål och om skriftliga viljeyttringar.[59] Ett annat exempel är de Etiska riktlinjer för hjärt-lungräddning (HLR) som publicerades 2013 av Svenska Läkaresällskapet, Svensk sjuksköterskeförening och Svenska rådet för hjärt-lungräddning. Där finns det avsnitt avseende beslutsoförmögna personer som bl.a. tar upp frågor om utgångspunkter gällande tidigare uttryckta viljeyttringar och situationer där det inte finns muntliga eller skriftliga direktiv.[60]

När det gäller hur personalen och vårdgivarna i allmänhet hanterar situationer där de bedömer att en person har behov av vård, men saknar förmåga att ta ställning till densamma, kan inte utredningen ge något generellt och säkert svar på. Antagligen varierar det en hel del hur man går tillväga, inte minst med hänsyn till bristen på regelverk att tillämpa. Den bild som vi har fått (innan PL trädde ikraft den 1 januari 2015) är att flera beskriver det som att de använder sig av hypotetiskt samtycke i dessa situationer. Eftersom hypotetiskt samtycke inte är något som finns reglerat i lag och då det är svårt att veta exakt hur bedömningarna faktiskt görs så kan man inte dra alltför långtgående slutsatser utifrån detta. Rynning beskriver hypotetiskt samtycke på följande vis.

> Om patienten över huvud taget inte har någon kännedom om vad som förestår och således inte har kunnat ta ställning till om hon/han vill underkasta sig den aktuella åtgärden, kan man inte presumera att vederbörande rent faktiskt samtycker till åtgärden. Vad som i det fallet möjligen kan presumeras är endast att patienten *skulle ha samtyckt* om hon/han hade haft tillfälle att ta ställning i frågan. En sådan presumtion avseende vad som brukar kallas *hypotetiskt samtycke* kan alltså inte […] betraktas som en form av existerande samtycke.[61]

Ett hypotetiskt samtycke innefattar således ingen viljeinriktning från den enskilde och kan därför inte betraktas som en form av existerande samtycke från personen i fråga (jfr t.ex. med olika for-

[59] Se 4 kap. SOSFS 2011:7 och Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling – Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal, Socialstyrelsen, 2011, s. 36 ff. och s. 46.
[60] s. 16.
[61] Rynning s. 325.

mer av s.k. presumerade samtycken).[62] Enligt Rynning bör det snarare betraktas som en alternativ grund för medicinsk vård och behandling. Inom tandvården torde gällande rätt innebära att – under vissa omständigheter – ett hypotetiskt samtycke kan utgöra tillräcklig grund för att vidta en åtgärd.[63]

Under utredningstiden har från flera håll – exempelvis yrkesverksamma i vården, etiker och jurister – påtalats vikten av att det tydliggörs vilka beslutsnormer som ska tillämpas och, om flera kan användas, hur dessa ska förhålla sig till varandra. Som exempel har vi fått situationer beskrivna för oss där det uppstått konflikter mellan t.ex. olika yrkesutövare eller mellan personal och närstående. I dessa situationer kan det förekomma att personer runt den enskilde har starka uppfattningar i frågor om dennes vård utifrån sina respektive perspektiv och att man positionerar sig utifrån vad man själv anser är bäst för personen. Detta i stället för att söka ledning utifrån vad personen själv uttrycker och tidigare har uttryckt samt vad personen skulle ha velat om han eller hon hade kunnat ta ställning.

Utredningen anser att den som har ansvaret för att fatta ett beslut för en persons räkning, när han eller hon inte kan ta ställning själv, inte kan ges mandat att fatta beslutet på vilka grunder som helst. Ur etisk synvinkel är det t.ex. en självklarhet att sådant beslutsfattande inte får syfta till att primärt gynna ställföreträdaren själv eller bara vara en obetydlig formsak för denne. Vad som ska vara målet för beslutsfattandet och vad som ska beaktas vid bedömningen är en central fråga som behöver ingå i en lagstiftning på området. Om det inte finns någon sådan reglering kan man över huvud taget inte ställa krav på hur ett ställningstagande för den enskilde ska gå till, vilket lämnar ett betydande utrymme för skönsmässiga bedömningar på bekostnad av förutsebarhet, rättssäkerhet och trygghet för den enskilde. Omvänt innebär detta resonemang att det måste anses som ett problem att det inte finns några generella regler om detta i lagstiftningen i dag.

[62] A.a. s. 324 ff. och 385.
[63] Detsamma gällde inom vården i övrigt innan PL trädde ikraft den 1 januari 2015. Jfr Rynning s. 325 och 390 ff. samt SOU 2004:112 s. 573.

Närmare om bestämmelsen i 4 kap. 4 § PL om vård till beslutsoförmåga personer i akuta nödsituationer

Som har konstaterats ovan[64] finns det problem med utformningen av 4 kap. 4 § PL som har att göra med tydligheten avseende:

– om paragrafen ska omfatta situationer då beslutsoförmögna personer motsätter sig vård (och förhållandet till 2 kap. RF), och

– hur personalen och vårdgivarna ska förhålla sig i de fall de bedömer att det finns ett ännu gällande ställningstagande från personen angående den vård som ska ges (som alltså har lämnats i nära anslutning till den uppkomna situationen) eller då personen annars i förväg, när han eller hon hade beslutsförmåga, har gett uttryck för sin inställning i frågan.

I båda dessa avseenden är det givetvis ytterst viktigt att det inte råder någon tvekan om vilket rättsläge som faktiskt gäller, även om det i slutändan alltid kommer att vara vårdgivarna och personalen som utifrån sina kunskaper och sin erfarenhet tar ställning i de enskilda fallen. Om inte detta klargörs kan det även ifrågasättas vilken nyttan över huvud taget är med att ha en särskild regel för akuta nödsituationer i hälso- och sjukvårdsrätten när det redan finns en allmänt hållen regel i 24 kap. 4 § BrB som kan tillämpas med anvarsbefriande verkan.

När det gäller den sista punkten ovan bör tilläggas att det finns bestämmelser och principer i konventioner och andra internationella dokument om att hänsyn ska eller bör, så långt det är möjligt, tas till patientens tidigare uttryckta önskemål om vården, när denne vid tiden för åtgärden inte är i stånd att uttrycka sina önskemål. Detta gäller även för nödsituationer. Den omständigheten att hänsyn ska tas till tidigare uttalade önskemål innebär dock inte nödvändigtvis att dessa ska följas.[65] Även etiska riktlinjer och vägledningar från myndigheter i Sverige på området ger uttryck för att

[64] Se avsnitt 11.3.2 samt jfr not 17 och 18.
[65] Se t.ex. artikel 9 i biomedicinkonventionen och den förklarande rapporten till bestämmelsen och artikel 9 i Europarådets rekommendation om principer gällande skydd för hjälpbehövande (se vidare avsnitt 4.8.2 och 4.9.4).

tidigare uttryckta önskemål om vården ska beaktas.[66] Som exempel på typsituationer där det förekommer att personer i förväg motsätter sig att få vård kan anges följande:

– när en person inte vill påbörja en livsuppehållande behandling (exempelvis hjärt-lungräddning) i en akut situation i livets slutskede,
– när en person inte vill ta emot blod eller blodprodukter p.g.a. religiös övertygelse[67], eller
– när en person, p.g.a. politisk övertygelse, inte vill avbryta en pågående hungerstrejk.

Bristfälligt regelverk avseende när en person ska anses sakna beslutsförmåga, stöd till personer med nedsatt beslutsförmåga m.m.

Det saknas i dag generella, tydliga och heltäckande regler om när en person ska anses sakna beslutsförmåga i rättslig mening, hur dessa bedömningar ska göras och andra krav kopplade till dessa bedömningar. Detta faktum kan å ena sidan leda till att personer som borde bedömas kunna ta ställning själva i vissa frågor i somliga situationer i stället anses som beslutsoförmögna. I sådana fall finns det risk för att den enskildes självbestämmanderätt inskränks och integritet kränks utan att det finns rättsligt stöd för det, och att personen inte sätts i centrum och görs delaktig i den utsträckning som annars hade varit fallet. Å andra sidan blir konskevensen av bristen på generella och heltäckande regler att personer som borde bedömas sakna förmåga att göra egna ställningstaganden i vissa frågor i specifika situationer, i stället kan komma att ses som beslutsförmögna. Ett ställningstagande som har lämnats under sådana förutsättningar är inte mycket värt, i vart fall inte i den bemärkelsen att det kan ligga till grund för en åtgärd. Risken är här att personen gör

[66] Se t.ex. Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling – Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal, Socialstyrelsen, 2011, s. 38 och Etiska riktlinjer för hjärt-lungräddning (HLR), Svenska Läkaresällskapet, Svensk sjuksköterskeförening och Svenska rådet för hjärt-lungräddning, 2013, s. 16 samt punkt 2 i Etiska riktlinjer vid ställningstagande till att avstå från och avbryta livsuppehållande behandling, Svenska läkaresällskapet, 2007.
[67] Se t.ex. Europadomstolens dom den 10 juni 2010, Moskvas Jehovas vittnen mot Ryssland, ansökan nr 302/02.

ställningstaganden som varken ger uttryck för hans eller hennes ”egentliga” vilja eller i tillräcklig grad tillgodoser de intressen som han eller hon har.

Att det inte finns regler för när en person ska anses sakna beslutsförmåga och hur dessa bedömningar ska göras skapar givetvis även en stor osäkerhet och otrygghet för den enskilde och dennes närstående samt för berörd personal. Det nuvarande rättsläget tillgodoser inte heller de krav som bör ställas avseende förutsebarhet, rättssäkerhet och rättskydd för den enskilde i dessa situationer.[68] Det går inte heller att förena med de strävanden som görs för att få till stånd en mer jämlik vård.

Det finns även en annan viktig aspekt som kan sägas vara sammankopplad med frågan om när en person ska anses sakna förmåga att ta ställning själv i en viss fråga i en specifik situation. Den har att göra med att det faktum att en person potentiellt skulle kunna anses beslutsoförmögen vid en viss tidpunkt inte nödvändigtvis behöver innebära att personen faktiskt ska anses som oförmögen att fatta det aktuella beslutet. När en persons förmåga att fatta beslut är nedsatt kan personen således behöva ges individanpassat stöd i olika avseenden eller förutsättningar i övrigt för att fortfarande själv kunna ta ställning i den fråga som är aktuell (se vidare Stöd till personer med nedsatt beslutsförmåga att kunna fatta egna beslut och att vara delaktiga [bilaga 4]).

I dag finns inga regler som berör frågor om arbete med och stöd till personer med nedsatt beslutsförmåga i syfte att de ska kunna fatta egna beslut och för att göra dem delaktiga så långt det är möjligt. Detta är problematiskt i flera avseenden. Dels eftersom det inte går i linje med den centrala ställning principer och regler om självbestämmande och delaktighet har inom vården i dag samt den ökade fokuseringen på personcentrerad vård. Dels med hänsyn till de internationella bestämmelser och principer som finns på området. I FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning anges bl.a. att staterna ska vidta ändamålsenliga

[68] Se även t.ex. Europadomstolens dom den 5 december 2013, Arskaya mot Ukraina, ansökan nr 45076/05 som även redogörs för närmare i avsnitt 4.7.2, och artikel 6 biomedicinkonventionen.

åtgärder för att erbjuda personer med funktionsnedsättning tillgång till det stöd de kan behöva för att utöva sin rättshandlingsförmåga.[69]

11.4 Problembeskrivning – omsorg

11.4.1 Inledning

Enligt såväl socialtjänstlagen (2001:453), SoL, som LSS, ska verksamheten bygga på respekt för individernas självbestämmanderätt och integritet.[70] De båda lagarna förutsätter många gånger att en person har förmåga att själv ta initiativ, vara delaktig eller på annat sätt utöva sitt självbestämmande. Detta bl.a. genom att personen är aktiv eller i vart fall ger sitt samtycke till att en insats beviljas eller att en viss åtgärd vidtas vid genomförandet av en insats. Det finns dock situationer där personer inte har förmåga att utöva sitt självbestämmande. En persons förutsättningar att ta ställning i frågor som rör hans eller hennes insatser kan vara mer eller mindre begränsade. Personens förmåga att fatta beslut i en viss fråga kan vara nedsatt tillfälligt eller under en längre tid och graden av nedsättning kan variera över tid.[71] Svensk lagstiftning saknar, med några få undantag, regler om hur verksamheter och personal inom omsorgen ska gå till väga i situationer som kräver att personer ska lämna samtycke men där deras beslutsförmåga är nedsatt.[72]

11.4.2 Kort om rättsläget i dag

Regeringsformen och Europakonventionen

Varje medborgare är, som framgått ovan[73], gentemot det allmänna skyddad mot påtvingade kroppsliga ingrepp och mot frihetsberövanden (2 kap. 6 och 8 §§ RF). Med frihetsberövande avses bl.a. fall då

[69] Se artikel 12.3 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och även artikel 12 i övrigt samt även princip 2, 5 och 6 i Europarådets rekommendation om skydd för hjälpbehövande vuxna.
[70] Se 1 kap. 1 § 3 stycket SoL och 6 § LSS.
[71] Se vidare kapitel 9.
[72] I detta avsnitt behandlas problemen i omsorgen. Tanken är att det ska kunna läsas och förstås separat. Vissa delar består därför av upprepningar från föregående avsnitt.
[73] Se vidare avsnitt 3.1.

någon faktiskt är förhindrad att förflytta sig utanför ett rum eller annat relativt starkt begränsat område.[74]

Den 1 januari 2011 infördes en ny bestämmelse i 2 kap. 6 § andra stycket RF, som utvidgar skyddet mot intrång i den personliga integriteten. Bestämmelsen innebär att enskilda, vid sidan av det som redan följer av första stycket, är skyddade mot åtgärder från det allmännas sida som innefattar betydande intrång i den personliga integriteten, om intrånget sker utan samtycke och innebär övervakning eller kartläggning av den enskildes personliga förhållanden. Enligt förarbetena till bestämmelsen är avgörande för om en åtgärd ska anses innebära övervakning eller kartläggning inte dess huvudsakliga syfte, utan vilken effekt åtgärden har.[75]

Undantag från skyddet mot kroppsliga ingrepp, annat intrång i den personliga integriteten och frihetsberövanden kan endast föreskrivas i lag under vissa angivna förutsättningar (se 2 kap 20–25 §§ RF). Sådana undantag har inom socialtjänsten gjorts t.ex. i lagen (1988:870) om vård av missbrukare i vissa fall, LVM. Varken SoL eller LSS innehåller några undantagsbestämmelser.[76]

Enskildas grundläggande fri- och rättigheter regleras även i Europakonventionen. Där finns bl.a. en bestämmelse om att var och en har rätt till respekt för sitt privat- och familjeliv, sitt hem och sin korrespondens, men begränsningar kan ske under vissa angivna förutsättningar (artikel 8).

Regler om självbestämmande och integritet m.m.

I SoL:s portalparagraf, 1 kap. 1 §, anges de övergripande målen och de grundläggande värderingarna för samhällets socialtjänst, nämligen demokrati, jämlikhet, solidaritet och trygghet. I paragrafens tredje stycke sägs att verksamheten ska bygga på respekt för individernas självbestämmanderätt och integritet.

Insatser inom socialtjänsten ska vara av god kvalitet (3 kap. 3 § första stycket SoL). God kvalitet i omsorg och vård av de äldre förutsätter att den enskilde och/eller dennes företrädare ges ett

[74] Se Ändring i regeringsformen (prop. 1975/76:209) s. 147 och 52.
[75] En reformerad grundlag (prop. 2009/10:80) s. 185.
[76] I kameraövervakningslagen (2013:460) finns bestämmelser som möjliggör övervakning utan samtycke från den övervakade, se bl.a. 23 §.

verkligt inflytande över insatsernas utformning. Dessa bör planeras och genomföras i en förtroendefull samverkan med den enskilde och/eller dennes företrädare.[77]

I 3 kap. 5 § SoL anges att socialnämndens insatser för personen ska utformas och genomföras tillsammans med honom eller henne och vid behov i samverkan med andra samhällsorgan och med organisationer och andra föreningar. Bestämmelsen, som är av grundläggande betydelse för socialtjänstens arbete, innebär att varken nämnden eller socialarbetarna får vidta insatser ”över huvudet” på personen.[78]

Även verksamhet enligt LSS ska, enligt 6 § första stycket, vara av god kvalitet och grundad på respekt för den enskildes självbestämmande och integritet. Den enskilde ska enligt paragrafen i största möjliga utsträckning ges inflytande och medbestämmande över insatser som ges. Stöd ska alltså ges och utformas i samverkan med den berörde. I förarbetena anges att den enskildes önskemål om vem som ska anlitas som personlig assistent eller kontaktperson om möjligt bör tillgodoses.[79] Insatser ska ges den enskilde endast om han eller hon begär det. Om den enskilde uppenbart saknar förmåga att på egen hand ta ställning i frågan kan vårdnadshavare, god man, förmyndare eller förvaltare begära insatser för honom eller henne (8 § LSS).

Såväl SoL som LSS bygger således på frivillighet och förutsätter samtycke från den enskilde. Det finns dock inga regler innehållande uttryckliga krav på samtycke eller krav gällande hur ett samtycke ska lämnas. Det torde därför finnas ett visst utrymme för att använda olika former av s.k. presumerade, och kanske i vissa fall hypotetiska, samtycken men det är oklart i vilka situationer och under vilka förutsättningar.

[77] Ändring i socialtjänstlagen (prop. 1996/97:124) s. 52 ff.
[78] Se förarbetena till dåvarande 9 § socialtjänstlagen (1980:620) som har samma lydelse som 3 kap. 5 § SoL; Regeringens proposition om socialtjänsten (prop. 1979/80:1), del A, s. 528. Se även Lundgren m.fl. s. 65.
[79] Regeringens proposition om stöd och service till vissa funktionshindrade (prop. 1992/93:159) s. 171.

Ställföreträdarskap m.m.

God man och förvaltare

För personer som helt saknar eller har nedsatt förmåga att hantera sina egna angelägenheter kan en god man eller förvaltare förordnas enligt 11 kap. 4 respektive 7 §§ FB.[80] En god man eller förvaltare kan ha i uppdrag att sörja för den enskildes person (eller att bevaka den enskildes rätt). Detta innebär emellertid inte att sådana ställföreträdare har några omfattande befogenheter när det gäller angelägenheter av mer personlig karaktär. Någon särskild ledning för vad som avses med att sörja för någons person ges inte i motiven till lagstiftningen. Angående vissa angelägenheter av personlig karaktär uttalades dock beträffande förvaltare följande i förarbetena.

> Även i de fall då förvaltaren har förordnats att representera huvudmannen i någon icke-ekonomisk fråga, t.ex. rörande den sociala vårdlagstiftningen, bör huvudmannen ofta kunna tillerkännas en viss självständighet. Risken för negativa konsekvenser av kolliderande rättshandlingar på det området torde vara försumbar med hänsyn till den officialprövning som åligger sociala myndigheter m.fl.
>
> I allmänhet bör huvudmannen också själv få bestämma i frågor som rör hans boende liksom innehållet i erbjuden vård. En förvaltare bör således i normala fall inte företräda huvudmannen när det gäller frågor om samtycke till t.ex. operativa ingrepp. Detta hindrar naturligtvis inte att man från bl.a. vårdinrättningars sida inhämtar förvaltarens synpunkter.[81]

I ett rättsfall från 2007[82] hade en psykiskt sjuk person, BS, vårdats med stöd av LPT. När hon skulle skrivas ut bedömdes det att hon behövde ett särskilt boende. BS vägrade att samtycka till detta. Tingsrätten beslutade då att anordna förvaltarskap för BS med uppdrag för förvaltaren att vårda henne i frågan om ansökan om särskilt vårdboende. Hovrätten konstaterade dock följande i sitt beslut.

> Medicinska vård- och behandlingsåtgärder är av en så personlig art att en självständig beslutanderätt inte kan anses föreligga ens för en förvaltare, i vart fall inte om den enskilde motsätter sig åtgärden (jfr SOU 2004:112 s. 576 f). Enligt förarbetena till lagstiftningen om förvaltar-

[80] Se vidare avsnitt 6.1.
[81] Prop. 1987/88:124 s. 172.
[82] Hovrätten över Skåne och Blekinges dom den 17 juli 2007 i mål nr ÖÄ 1368-07.

> skap bör den enskilde själv i allmänhet få bestämma i frågor som rör hans boende, liksom innehållet i erbjuden vård (jfr NJA II 1988, s. 465).
>
> Det kan inte komma på fråga att utan stöd i lag tvinga någon att anordna sitt boende på ett visst sätt eller att underkasta sig vårdåtgärder. Om BS vårdbehov inte kan tillgodoses på frivillig väg, får hon beredas vård enligt den lagstiftning om tvångsvård som står till buds. I förevarande fall är emellertid avsikten med förvaltarskapet enbart att, mot BS uttalade vilja, åstadkomma en ansökan om vårdboende i kommunal regi. Det är inte förenligt med gällande rätt att tillgodose hennes behov genom att använda institutet förvaltarskap på detta sätt. Tingsrättens beslut skall därför upphävas.

Mot bakgrund av vad som framgår av förarbetena och hovrättens dom torde en person som saknar förmåga att själv ta ställning i en fråga som rör hans eller hennes boende, enligt gällande regler, sällan kunna få hjälp av en god man eller förvaltare i denna fråga.[83]

I övrigt får rättsläget beträffande gode mäns och förvaltares befogenheter när det gäller angelägenheter av mer personlig karaktär betraktas som oklart.[84]

I LSS finns dock, som framgått, en uttrycklig bestämmelse enligt vilken god man och förvaltare kan agera som ställföreträdare. Om en person uppenbart saknar förmåga att på egen hand ta ställning i frågan om insatser kan, enligt 8 §, en god man eller förvaltare begära insatser för honom eller henne.[85]

[83] Notera dock hovrättens formulering ”i vart fall inte om den enskilde motsätter sig åtgärden”. Det kan tilläggas att Förmynderskapsutredningen i slutet av april 2003 skickade ut en enkät till chefer och personal i äldreomsorg och LSS-verksamhet. På frågan vem som uppmärksammar socialtjänsten på äldre människors behov av särskilt boende svarade en betydande majoritet att det ofta var anhöriga som tog initiativ till en behovsprövning. Legala ställföreträdare var mindre frekvent förekommande (se SOU 2004:112 s. 699).

[84] Enligt Therése Fridström Montoya tolkas regleringen om god man och förvaltare i praktiken restriktivt, såväl vad gäller vem som behöver en legal ställföreträdare som vad företrädarens uppdrag ska omfatta. Hon menar att rådande praxis innebär allvarliga problem. Personer som behöver en legal ställföreträdare får inte någon sådan. Och personer som har en god man eller förvaltare får, p.g.a. att uppdragen feltolkas, ändå inte den hjälp de behöver. Därmed, menar hon, förfelas de legala ställföreträdarskapens syfte att tillgodose en skyddsvärd grupp personers behov och skydd (se Fridström Montoya, Syftet som försvann – förmynderskapsrätten för vuxna på irrvägar, Juridisk tidskrift, nr 2, 2013/14, s. 459 ff.).

[85] Av Förmynderskapsutredningens enkätsvar, se ovan not 82, framgick – till skillnad från vad svaren rörande äldreomsorgen gav vid handen – att god man och förvaltare hade en ganska viktig initiativroll vid behov av insatser enligt LSS (se SOU 2004:112 s. 701).

Närstående

Inte heller enligt lagstiftningen på omsorgens område kan närstående till en person som saknar beslutsförmåga i en fråga agera som ställföreträdare för honom eller henne. En annan sak är att närstående kan förmedla vad de känner till om den enskilde och dennes inställning i den aktuella frågan. Därigenom kan närstående bidra till att personalen kan bilda sig en bättre uppfattning om vad den enskilde själv skulle ha velat i situationen. Sådan information kan vara av stort värde när det gäller att t.ex. bedöma förutsättningarna för att tillämpa olika former av s.k. presumerade, och kanske i vissa fall hypotetiska, samtycken, även om det som tidigare har nämnts är oklart i vilka situationer och under vilka förutsättningar det kan ske.[86]

Redan Förmynderskapsutredningen konstaterade att närstående – trots att de således inte i denna egenskap kan agera som ställföreträdare – bär ett tungt ansvar för omsorgsinsatser när det gäller praktiskt stöd. Att anhöriga eller nära vänner uppträder utan något formellt mandat torde, enligt den utredningen, ”vara en relativt vanlig – och i vissa fall accepterad – konstruktion som dock saknar egentlig grund”.[87] Närståendes omsorgsinsatser är i dag omfattande. Närmare var femte person över 18 år ger omsorg till en närstående minst en gång i månaden p.g.a. sjukdom, funktionsnedsättning eller hög ålder. Det visade resultatet av en enkätundersökning som genomfördes av Statistiska centralbyrån på uppdrag av Socialstyrelsen under perioden januari–mars 2012.[88]

[86] Jfr Rynning s. 306 och s. 324 ff.
[87] SOU 2004:112 s. 672 och 696.
[88] Anhöriga som ger omsorg till närstående, Fördjupad studie av omfattning och konsekvenser, Socialstyrelsen, 2014, s. 1.

Fullmäktige och ombud

En fråga som aktualiseras i detta sammanhang är om en person själv i förväg – medan han eller hon fortfarande är beslutsförmögen – kan utse en ställföreträdare enligt gällande regelverk.[89] Varken SoL eller LSS ger någon vägledning i denna fråga.

För fullmakter med ett ekonomiskt användningsområde gäller antagligen principen att fullmäktigen endast kan utföra sådana handlingar som fullmaktsgivaren själv kan utföra med rättslig verkan. Alltså torde fullmäktigen förlora sin behörighet när personen förlorar sin beslutsförmåga. Det är rimligt att utgå ifrån att samma princip gäller även för fullmakter som avser angelägenheter som omsorg.[90] Detta skulle innebära att det inte vore möjligt att med bindande rättslig verkan i förväg utse en person till ställföreträdande beslutsfattare för det fall fullmaktsgivaren i framtiden skulle förlora sin förmåga att ta ställning själv i en fråga i en viss situation. Undantag skulle möjligen kunna göras för fullmakter som är upprättade inför en omedelbart förestående situation.[91]

Ansvarsfrihetsgrunderna nöd och social adekvans i straffrätten

Åtgärder utan samtycke kan vara tillåtna med stöd av nödbestämmelsen i 24 kap. 4 § BrB. Enligt bestämmelsen utgör en gärning som någon begår i nöd brott endast om den med hänsyn till farans beskaffenhet, den skada som åsamkas annan och omständigheterna i övrigt är oförsvarlig. Nöd föreligger enligt paragrafen när fara

[89] I lagstiftningen på omsorgens område finns förvisso bestämmelser om olika stödpersoner, t.ex. kontaktpersoner enligt 3 kap. 6 b § Sol och 9 § 4 LSS. Gemensamt för dessa stödpersoner är emellertid att de inte med uppdraget som grund kan fungera som ombud i juridisk mening för den enskilde och föra hans eller hennes talan. Däremot kan den enskilde genom fullmakt utse samma eller en annan person som sitt ombud. Från socialtjänstens sida görs ofta en genomgång tillsammans med den enskilde av vilket behov av stöd och hjälp som finns. Eftersom detta torde kunna ses som ärendehandläggning, kan ombud anlitas (se 9 § förvaltningslagen). Mer tveksamt är, enligt Förmynderskapsutredningen, om den enskilde också genom fullmakt kan få lämna över åt någon annan att svara för sig när det gäller utformning av omsorg som han eller hon får. Fullmakter av detta slag, i den mån de förekommer, skulle möjligen kunna ha ett värde i sig genom att den enskilde visar att ”ombudet” åtnjuter hans eller hennes förtroende. Det har också anförts att en sådan fullmakt skulle kunna tolkas på så sätt att den enskilde därigenom samtycker till att socialtjänsten lämnar ut uppgifter till ”ombudet” (se Bemötandet av äldre, SOU 1997:170, s. 150 f). Se vidare SOU 2004:112 s. 672 och jfr även Rynning s. 312.

[90] Samma sak torde gälla angelägenheter som hälso- och sjukvård och tandvård, se avsnitt 11.3.2 ovan. Beträffande omsorgen, se a.bet. s. 672.

[91] Jfr Rynning s. 312 f. och a.bet. s. 578.

hotar bl.a. liv eller hälsa och i praktiken är det vanligast att tillämpningen av regeln aktualiseras i dessa typer av situationer.

Nödbestämmelsen behandlar frågan om frihet från straffrättsligt ansvar men tillämpas analogt också i fråga om ansvar enligt lagstiftningen på omsorgsområdet och skadeståndsrättsligt ansvar.[92] I omsorg kan det uppstå en akut situation där personal vidtar åtgärder som innehåller någon form av våld eller tvång för att avvärja fara för liv och hälsa. Om personalen blir polisanmäld för att ha använt sig av våld eller tvång i en sådan situation blir det aktuellt att ställa frågan om personalen har använt sig av nödrätten. Exempel på situationer då nödrätten skulle kunna åberopas är när man med våld eller tvång förhindrar att en person kastar sig ut från ett fönster eller en balkong, eller att denne allvarligt skadar någon annan. Andra exempel kan vara att den enskilde är på väg ut i en starkt trafikerad gata eller ger sig ut i tunna kläder och riskerar att frysa ihjäl.[93]

Nödregeln ska endast tillämpas i undantagsfall.[94] Den har inte tillkommit för att regelmässigt användas som grund för rättsenligt handlande inom omsorgen.[95] Omsorgsåtgärder torde inte kunna vidtas under en längre tid under åberopande av någon slags fortlöpande nöd. Denna begränsning är särskilt betydelsefull just när det gäller vård och omsorg av personer som varaktigt saknar förmåga att fatta egna beslut.[96] Vidare kan en restriktiv tolkning av nödregeln anses motiverad i de fall det är fråga om begränsningar av de grundläggande fri- och rättigheterna i 2 kap. RF.[97]

Den oskrivna ansvarsfrihetsgrunden social adekvans är en säkerhetsventil inom straffrätten.[98] Utan den skulle det inte vara möjligt att fria från ansvar i en rad fall, där det inte går att finna stöd i givna regler för att anse gärningen vara rättsenlig och där det framstår som orimligt att straffrättsligt ingripande ska ske. Eftersom det rör sig om en oskriven undantagsregel är det svårt att tolka dess inne-

[92] Se t.ex. Lundgren m.fl. s. 64 och Rynning s. 365.
[93] Se t.ex. Regler för skydd och rättssäkerhet inom demensvården (SOU 2006:110) s. 171 ff. och Tvångs- och skyddsåtgärder inom vård och omsorg för vuxna, Socialstyrelsens meddelandeblad nr 12/2013 s. 3.
[94] Ändringar i brottsbalken m.m. (ansvarsfrihetsgrunder m.m.), prop. 1993/94:130, s. 35.
[95] Jfr Rynning s. 372 f
[96] Jfr och se Rynning s. 379 och se utredningens direktiv (dir. 2012:72) s. 7.
[97] Se Rynning s. 373 med hänvisningar och 379 samt Holmberg m.fl. i avsnittet Grundlagstolkning.
[98] Se t.ex. Jareborg s. 290 f. Se vidare avsnitt 3.6.5.

börd närmare. Det är även oklart om, och i så fall i vilken utsträckning, undantagsregeln kan tillämpas med befriande verkan inom socialrätten.[99]

11.4.3 Problemen i dag och behovet av en reglering

Problemen är generella

Att sakna förmåga att ta ställning själv i en viss fråga i en situation är något som – av vitt skilda orsaker – potentiellt kan drabba alla människor. Det går inte att koppla till en enskild grupp av personer inom omsorgen, utan situationerna kan se mycket olika ut. En persons förutsättningar att ta ställning i frågor som rör hans eller hennes omsorg kan vara mer eller mindre begränsade. Personens förmåga att fatta beslut i en viss fråga kan vara nedsatt tillfälligt eller under en längre tid och graden av nedsättning kan variera över tid.[100]

Det kan konstateras att många av de välfärdstjänster som personer med avsaknad av beslutsförmåga i olika frågor i olika situationer har ett behov av i dag inte kan ges med uttryckligt och tydligt lagstöd i lagstiftningen på omsorgens område. Lagstiftningen på omsorgens område tillhandahåller alltså inte verktyg för att tillgodose att dessa personer ges insatser på lika villkor som andra. Att inte närmare lagstifta om de aktuella frågorna medför vissa oacceptabla konsekvenser.

Alla medborgare ställs under sitt liv inför olika vägval och måste genomföra ett stort antal vardagliga handlingar – oberoende av om de själva har förmåga att förstå och genomföra dessa beslut eller handlingar – och en del av dem sker inom ramen för eller i samband omsorg. Behovet av ställföreträdarlösningar finns alltså, vare sig samhället väljer att lagstifta om dessa lösningar eller inte. När lagstiftning saknas eller är otillräcklig innebär det att samhället från-

[99] T.ex. skrevs inte något i SOU 2006:110 eller den efterföljande lagrådsremissen (God vård och omsorg om personer med demenssjukdom samt regler för skydd och rättssäkerhet, daterad den 29 november 2012) om huruvida ansvarsfrihetsgrunden social adekvans kunde tillämpas med befriande verkan inom socialrätten. Detta medan lagrådet, i sitt yttrande över samma remiss, synes vara av uppfattningen att undantagsregeln kan tillämpas med befriande verkan även inom socialrätten (se Lagrådets yttrande den 18 december 2012, s. 6). Se vidare om Lagrådets yttrande i avsnitt 3.6.5.
[100] Se vidare kapitel 9.

säger sig möjligheten att förklara vissa sätt att fatta beslut för personernas räkning som oacceptabla. Sådana sätt att fatta beslut kan innefatta lösningar som påtagligt försvårar för dem att få viktiga sociala behov tillgodosedda eller lösningar som kränker deras integritet.

Att, som situationen är nu, inte ha en närmare reglering av utformningen av ställföreträdarskap innebär också ett betydande utrymme för alltför skönsmässiga bedömningar, med åtföljande rättsosäkerhet inklusive bristfällig förutsebarhet. En tydlig reglering kan lösa detta problem. En sådan reglering kan dessutom förväntas ge bättre förutsättningar för insyn och möjligheter till kontroll.

Beslutsoförmögna personers ställning i omsorgen får sägas beröra samtliga de slags insatser och åtgärder som vuxna som regel är fria att samtycka, eller vägra samtycka, till. Ställningstaganden till om samtycke ska lämnas innefattar i princip, utöver samtycket till själva insatsen, även oräkneliga vardagliga rutinbetonade ställningstaganden.

Det finns även andra situationer där ställningstaganden behöver göras, utan att detta direkt gäller själva insatsen eller genomförandet av denna som sådan. Ett exempel är när kommunen och landstinget ska upprätta en individuell plan enligt 2 kap. 7 § SoL och 3 f § HSL, gällande en person, då den enskilde har behov av insatser från både socialtjänsten och hälso- och sjukvården. Av paragrafen framgår att en förutsättning för att kunna upprätta planen är att den enskilde samtycker till detta.

I många fall finns det också flera olika alternativ att välja mellan när man ska ta ställning i en fråga. Det gäller både insatserna som sådana samt åtgärder vid genomförandet av insatserna (t.ex. till vilket av alternativa gruppboenden en person ska flytta, omfattningen av hemtjänstens närvaro hos en äldre person och frågor om deltagande i olika aktiviteter). Frågan handlar därför ofta om mer än bara att samtycka eller inte till en viss insats eller åtgärd.

Utöver att samtycka till insatser eller åtgärder vid genomförandet av insatser och att välja mellan olika alternativ förutsätts personer i en vidare bemärkelse vara aktiva och utöva självbestämmande, t.ex. då personalen ska utforma och genomföra insatser tillsammans med honom eller henne.[101] Det kan även antas vara

[101] 3 kap. 5 § SoL. Jfr 6 § LSS.

vanligt att personer som saknar beslutsförmåga i olika situationer parallellt får insatser från socialtjänsten och hälso- och sjukvården, t.ex. bland de som bor i särskilt boende. Inte minst för dessa personer är planeringen av omsorgen och vården av central betydelse för att åtgärderna och insatserna ska ge goda resultat för personerna och deras hälsa, livskvalitet och välbefinnande.

Vidare finns andra regler som ofta förutsätter att den enskilde är aktiv. Det kan handla t.ex. om att begära en kontaktperson enligt SoL[102]. Det är också viktigt att inte underskatta betydelsen av personens förutsättningar att kunna ”stå på sig” och ställa krav i olika avseenden när det gäller den omsorg han eller hon får eller ska få. Det kan handla om att argumentera för att få en viss insats eller att efterfråga och begära mer information när man står inför ett val, t.ex. om man ska lämna ett samtycke eller inte. Liksom i vården[103] har utvecklingen inom omsorgen gått mot mer valfrihet, tillgänglighet och kostnadseffektivitet där personen förutsätts göra aktiva val om olika insatser, t.ex. särskilt boende och hemtjänst.

Personal inom omsorgen ställs ibland inför situationer där det gäller att ta ställning till hur man ska agera beträffande personer som t.ex. riskerar att skada sig genom fall, utsätter sig för fara genom att vilja lämna sin bostad eller är utåtagerande på ett sätt som kan var skadligt för andra boende och personal. När åtgärder är av ingripande och begränsande natur, t.ex. i vissa fall vid användning av brickbord eller sänggrindar, torde kraven på samtyckets art ställas högre än annars.

Det bör slutligen framhållas att personer som inte kan besluta själva i olika situationer kan vara extra utsatta när det gäller felaktig, orättvis eller nonchalant behandling. En funktionsnedsättning eller sjukdom kan t.ex. innebära att de har svårt att bevaka sina rättigheter, göra sina röster hörda och driva ärenden. Samtidigt har många av dessa personer ett stort behov av de hjälpmedel, bistånd eller andra stödinsatser som välfärdssystemet avser att garantera.

[102] 3 kap. 6 b § SoL.
[103] Se avsnitt 11.3.3.

Bristande regelverk avseende vem som ska göra ställningstaganden för en beslutsoförmögen persons räkning och vad som ska beaktas vid dessa

Frågan om vem som gör ställningstaganden i frågor för en beslutsoförmögen persons räkning

Det kan konstateras att det – bortsett från god mans och förvaltares rätt att begära insatser enligt LSS[104] – i lagstiftningen saknas tydliga regler som ger stöd för personal eller ställföreträdare att ta ställning i frågor om samtycke för en beslutsoförmögen persons räkning eller att annars företräda personen i frågor som gäller insatser.[105]

Trots att det alltså saknas regler skulle tillsynsåtgärder sannolikt inte vidtas i de flesta fall, t.ex. i form av kritik från IVO, mot verksamheter som, utifrån framtagna rutiner, ger en person som saknar beslutsförmåga omsorg av god kvalitet som han eller hon behöver och om personens förmodade vilja (inklusive tidigare uttryckta vilja och vad han eller ger uttryck för i situationen) samtidigt beaktas vid ställningstagandet. Detta följer som vi ser det av att man vid tillämpningen av det otydliga regelverket gör rimlighetsöverväganden kring vad som är t.ex. etiskt godtagbart, inte minst med hänsyn till vad som står på spel, dvs. personens hälsa och välbefinnande. Även om så är fallet är det givetvis orimligt och otillfredsställande att personal (och verksamheter) under dessa förutsättningar – när de t.ex. utifrån ett etiskt och professionellt förhållningssätt, i enlighet med etiska riktlinjer, ger personen omsorg av god kvalitet som han eller hon bedöms behöva – ska behöva känna oro och otrygghet över risken att bryta mot rättsliga krav vid fullgörandet av sina arbetsuppgifter. Allt detta av det skälet att det i stora delar saknas regelverk på området och p.g.a. brister i det begränsade regelverk som finns.

Om en person bedöms inte kunna ta ställning i en fråga, vem fattar då i praktiken beslutet för hans eller hennes räkning? Utredningens bild är att det råder stor osäkerhet bland verksamheter och personal om förvaltares och gode mäns roller när det gäller att ta ställning i frågor om omsorg för personer som inte själva kan göra

[104] 8 § LSS.
[105] Det bör återigen framhållas att det i t.ex. LVM finns bestämmelser om tvångsvård.

det. Förenklat skulle man kunna beskriva det som att god man och förvaltare har starkast ställning inom LSS, där det också finns ett uttryckligt stöd i den specifika lagstiftningen för dem att agera som ställföreträdare. Vid beslut om insatser och åtgärder enligt SoL finns inte samma tydliga lagstöd i den specifika lagen och här synes också råda större osäkerhet om, och under vilka förutsättningar, en god man eller förvaltare behöver involveras i beslutsfattandet. Det är fullt förståeligt att många olika tolkningar av rättsläget uppstår och blandas med praktiska argument och avvägningar, allt i syfte att finna hanterliga lösningar på problem som har att göra med att det saknas ett heltäckande och tydligt regelverk.[106]

Vad gäller äldreomsorgen konstaterar Agneta Törnquist och Linus Broström att, när det handlar om vardagens alla val, utgår personal av naturliga skäl från att det är de själva som fattar besluten. Närstående och gode män betraktas här i första hand som resurser att tillgå för att få veta saker om de äldre. När det handlar om mer genomgripande beslut, eller när närstående är på plats, är de snarare dessa som får fatta besluten.[107]

När det gäller rollen för närstående finns sannolikt ingen enhetlig praxis. I stället löser verksamheterna och ansvarig personal situationer på olika sätt just av det skälet att det saknas en reglering. Hur situationen hanteras beror därför i stor utsträckning på verksamheten och inte minst på den ansvariga personalen. Bland dem som involverar närstående tar vissa stor hänsyn till deras inställning och synpunkter och närstående kan då i vissa situationer får en roll som en form av ”informell ställföreträdare”. I somliga fall kan förmodas att såväl närstående som personal ibland uppfattar det som att de närstående faktiskt intar en ställföreträdarfunktion. Så tycks, som framgått, ibland vara fallet inom äldreomsorgen. Ur ett rättsligt perspektiv kan dock närståendes roll i detta hänseende endast vara att förmedla vad man känner till om den enskilde och dennes inställning i frågan.[108]

[106] Det är endast vissa personer som saknar beslutsförmåga i olika frågor i skilda situationer som har en god man eller förvaltare.
[107] Thörnquist & Broström, Ställföreträdarskapets villkor på äldreboendet. I: Ställföreträdarskap i vård och omsorg, 2012, s. 92. Resonemanget bygger på resultaten av ett forskningsprojekt som involverade omsorgspersonal på äldreboenden.
[108] Jfr Rynning s. 306 och 314.

Liksom har anförts i fråga om vården kan det faktum att lagstiftaren ännu inte har reglerat dessa frågor också inverka negativt på personalens och allmänhetens förtroende för lagstiftarens och juridikens förmåga att kunna ta sig an frågor som innehåller svårare etiska överväganden. Avsaknaden av regelverk, och bristerna i det begränsade regelverk som finns, medför även att verksamheter och dess personal, berörda myndigheter m.fl. måste lägga betydande tid och resurser på analyser, tolkningar och rådgivning som annars inte hade behövts (dvs. om det fanns ett heltäckande och tydligt regelverk). Frågorna kan handla t.ex. om vad en god man har för ställning i frågor om insatser, vilken typ av samtycken som kan användas i olika situationer, om man får genomföra en viss åtgärd eller inte och lagstödet för det, om och hur den enskildes tidigare viljeyttringar ska beaktas etc., etc.

Vidare, liksom ovan har konstaterats avseende vården, är en brist i gällande rätt att personen själv i förväg – då han eller hon alltjämt kan ta ställning själv – inte torde kunna utse eller annars i rättsligt hänseende påverka vem eller vilka som ska företräda honom eller henne i olika omsorgsfrågor.[109] Denna brist blir än mer uppenbar då principer och regler om självbestämmande och delaktighet har en sådan central ställning inom omsorgen i dag och då fokuseringen på personcentrerad omsorg har ökat.

Frågan om vad som beaktas vid ställningstagandena

I dag saknas generella regler om vad ska beaktas vid ställningstaganden för en beslutsoförmögen persons räkning. För gode män och förvaltare gäller visserligen enligt 12 kap. 3 § FB att de alltid ska handla på det sätt som bäst gagnar den enskilde, men innebörden av detta kommenteras inte närmare i förarbetena.[110]

När det gäller hur verksamheter och personal annars hanterar situationer där de bedömer att en person har behov av omsorg, men saknar förmåga att ta ställning till densamma, kan inte utredningen ge något generellt och säkert svar på. Antagligen varierar det en hel del hur man går tillväga, inte minst med hänsyn till bristen på

[109] Jfr Rynning s. 312 f och SOU 2004:112 s. 578. Se vidare avsnitt 6.2.
[110] Jfr Förmynderskapslagstiftningen (prop. 1993/94:251) s. 211. Se dock prop. 1987:88:124, t.ex. s. 187 f. Se även Nielsen, Ställföreträdarskap i vård och omsorg, s. 57.

regelverk att tillämpa. Den bild som vi har fått är att flera beskriver det som att de använder sig av hypotetiskt samtycke i dessa situationer. Eftersom hypotetiskt samtycke inte är något som finns reglerat i lag och då det är svårt att veta exakt hur bedömningarna faktiskt görs så kan man inte dra alltför långtgående slutsatser utifrån detta. Vad gäller äldreomsorgen konstaterar Agneta Törnquist och Linus Broström att personalen också försöker ha de äldres bästa för ögonen. Man säger t.ex.: ”Han tycker om att äta smörgåsar och det respekterar vi. Men vi kan inte låta honom leva på smörgåsar”.[111]

Från flera håll – exempelvis från yrkesverksamma i omsorgen, etiker och jurister – har under utredningstiden påtalats vikten av att det tydliggörs vilka beslutsnormer som ska tillämpas och, om flera kan användas, hur dessa ska förhålla sig till varandra. Som exempel har vi fått situationer beskrivna för oss där det uppstått konflikter mellan t.ex. olika yrkesutövare eller mellan personal och närstående. I dessa situationer kan det förekomma att personer runt den enskilde har starka uppfattningar i frågor om den enskildes omsorg utifrån sitt respektive perspektiv och att man positionerar sig utifrån vad man själv anser är bäst för personen. Detta i stället för att söka ledning utifrån vad personen själv uttrycker och tidigare har uttryckt samt vad personen skulle ha velat om han eller hon hade kunnat ta ställning i frågan.

Utredningen anser att den som har ansvaret för att ta ställning i en fråga för den enskildes räkning inte kan ges mandat att fatta beslutet på vilka grunder som helst. Ur etisk synvinkel är det t.ex. en självklarhet att sådant beslutsfattande inte får syfta till att primärt gynna ställföreträdaren själv eller bara vara en obetydlig formsak för denne. Vad som ska vara målet för beslutsfattandet och vad som ska beaktas vid bedömningen är en central fråga som behöver ingå i en lagstiftning på området. Om det inte finns någon sådan reglering kan man över huvud taget inte ställa krav på hur ett ställningstagande för den enskildes räkning ska gå till, vilket lämnar ett betydande utrymme för skönsmässiga bedömningar på bekostnad av förutsebarhet, rättssäkerhet och trygghet för den enskilde. Omvänt innebär detta

[111] Thörnquist & Broström, Ställföreträdarskap i vård och omsorg, s. 93.

resonemang att det måste anses som ett problem att det inte finns några generella regler om detta i lagstiftningen i dag.

Bristande regelverk avseende när en person ska anses sakna beslutsförmåga, stöd till personer med nedsatt beslutsförmåga m.m.

Det saknas i dag generella, tydliga och heltäckande regler om när en person ska anses sakna beslutsförmåga i rättslig mening, hur dessa bedömningar ska göras och andra krav kopplade till dessa bedömningar.[112] Detta faktum kan å ena sidan leda till att personer som borde bedömas kunna ta ställning själva i vissa frågor i somliga situationer, i stället anses som beslutsoförmögna. I sådana fall finns det risk för att den enskildes självbestämmanderätt inskränks och integritet kränks utan att det finns rättsligt stöd för det, och att personen inte sätts i centrum och görs delaktig i den utsträckning som annars hade varit fallet. Å andra sidan blir konskevensen av bristen på generella och heltäckande regler att personer som borde bedömas sakna förmåga att göra egna ställningstaganden i vissa frågor i specifika situationer, i stället kan komma att ses som beslutsförmögna. Ett ställningstagande som har lämnats under sådana förutsättningar är inte mycket värt, i vart fall inte i den bemärkelsen att det kan ligga till grund för en insats eller åtgärd. Risken är här att den enskilde gör ställningstaganden som varken ger uttryck för dennes ”egentliga” vilja eller i tillräcklig grad tillgodoser dennes intressen.

Att det inte finns regler för när en person ska anses sakna beslutsförmåga och hur dessa bedömningar ska göras skapar givetvis även en stor osäkerhet och otrygghet för den enskilde och dennes närstående samt för berörd personal. Det nuvarande rättsläget tillgodoser inte heller de krav som bör ställas avseende förutsebarhet, rättssäkerhet och rättskydd för den enskilde i dessa situationer. Det går inte heller att förena med de strävanden som görs för att få till stånd en mer jämlik omsorg och vård.

Det finns även en annan viktig fråga som kan sägas vara sammankopplad med frågan om när en person ska anses sakna

[112] Se dock 8 § LSS enligt vilken god man eller förvaltare kan begära insatser för en enskild som ”uppenbart saknar förmåga att på egen hand ta ställning i frågan”.

förmåga att ta ställning själv i en viss fråga. Den har att göra med att det faktum att en person potentiellt skulle kunna anses beslutsoförmögen vid en viss tidpunkt inte nödvändigtvis behöver innebära att personen faktiskt ska anses som oförmögen att fatta det aktuella beslutet. När en persons förmåga att fatta egna beslut är nedsatt kan personen således behöva ges individanpassat stöd i olika avseenden eller förutsättningar i övrigt för att fortfarande själv kunna fatta beslut i den fråga som är aktuell (se vidare Stöd till personer med nedsatt beslutsförmåga att kunna fatta egna beslut och att vara delaktiga [bilaga 4]).

I dag finns inga regler som berör frågor om arbete med och stöd till personer med nedsatt beslutsförmåga i syfte att de ska kunna fatta egna beslut och för att göra dem delaktiga så långt det är möjligt. Detta är problematiskt i flera avseenden. Dels eftersom det inte går i linje med den centrala ställning principer och regler om självbestämmande och delaktighet har inom omsorgen i dag samt den ökade fokuseringen på personcentrerad omsorg. Dels med hänsyn till de internationella bestämmelser och principer som finns på området. I FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning anges bl.a. att staterna ska vidta ändamålsenliga åtgärder för att erbjuda personer med funktionsnedsättning tillgång till det stöd de kan behöva för att utöva sin rättshandlingsförmåga.[113]

11.5 Problembeskrivning – forskning

11.5.1 Inledning

Forskning kan bedrivas inom skilda områden. Rättsliga problem som är av intresse för utredningen aktualiseras t.ex. när forskningen kan komma att innebära risker för de deltagande personernas hälsa, säkerhet, personliga integritet eller för kränkning i övrigt av deras människovärde. Det är mest påtagligt när forskning ska ske på en person genom fysiska ingrepp eller genom fysisk eller psykisk påverkan. Även annan forskning kan inkräkta på den per-

[113] Se artikel 12.3 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och även artikel 12 i övrigt samt även princip 2, 5, 6, 22 och 23 i Europarådets rekommendation om skydd för hjälpbehövande vuxna.

sonliga integriteten, t.ex. genom att behandling sker av uppgifter om enskilda individer eller av material från människokroppen. Problemen aktualiseras vid medicinsk forskning, men även andra forskningsområden berörs, t.ex. övriga s.k. livsvetenskaper och samhällsvetenskaper.

En grundläggande utgångspunkt vid forskning som avser människor och biologiskt material från människor är respekten för varje människas integritet och självbestämmande. En persons förutsättningar för självbestämmande i frågor som gäller forskning kan dock vara mer eller mindre begränsade. Personens förmåga att fatta beslut kan vara tillfälligt eller permanent nedsatt och graden av nedsättning kan variera över tid.

De lagar som reglerar forskning förutsätter alltså många gånger att en person har förmåga att lämna samtycke till forskningen och på så sätt ge uttryck för sitt självbestämmande. Forskningen måste alltså normalt uppfylla vissa regler om information och samtycke. Enligt lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor (etikprövningslagen) är huvudregeln att om forskningen är tillståndspliktig enligt 4 § 1–3 får den inte genomföras förrän forskningspersonen lämnat sitt informerade samtycke till att delta. Motsvarande krav finns i 13 b § läkemedelslagen (1992:859)[114] och 3 kap. 1 § lagen (2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m. (biobankslagen).[115] Kravet på informerat samtycke är förankrat i en etisk och rättslig tradition som betonar individuella fri- och

[114] Notera att en ny läkemedelslag (2015:315) kommer att träda i kraft den 1 januari 2016. Kapitel 7, som avser klinisk läkemedelsprövning, återfinns som bilaga 6 till detta betänkande. Det är främst språkliga och redaktionella justeringar som har gjorts, bl.a. delas den nya lagen in i kapitel med fler rubriker och rubriknivåer. Se mer i En ny läkemedelslag (prop. 2014/15:91). När utredningen föreslår ändringar i läkemedelslagen utgår vi från dess nya lydelse enligt SFS 2015:315.

[115] Motsvarande krav finns även i artikel 28 i förordning nr 536/2014, som får börja tillämpas tidigast den 28 maj 2016. En bestämmelse med denna innebörd återfinns i de flesta nationella och internationella regelverk och etiska koder rörande forskning som involverar människor. Helsingforsdeklarationen (Världsläkarförbundets etiska regler för forskning på människor), biomedicinkonventionen, riktlinjerna från CIOMS (The Council for International Organizations of Medical Sciences, initierat av WHO och UNESCO) är exempel på internationella regelverk som alla fastställer att biomedicinsk forskning får genomföras bara om forskningspersonerna först har informerats om studien – dess syfte, metoder, eventuella risker och obehag förknippade med att vara med i studien, m.m. – och därefter fått möjligheten att frivilligt ta ställning till om de vill delta.

rättigheter och begränsar samhällets möjligheter att använda människor endast som medel för det allmänna goda.[116]

Ett giltigt informerat samtycke kan bara ges av personer som har vissa förmågor. En person som är medvetslös kan exempelvis inte ge ett informerat samtycke till att delta i forskning.[117] Om kravet att inhämta informerat samtycke från forskningspersonen är ovillkorligt innebär det att forskning som involverar sådana personer inte kan genomföras. Ett absolut förbud är naturligtvis problematiskt. Forskning syftar till att generera ny eller mer säkerställd kunskap, som bl.a. skulle kunna användas till att förebygga, behandla eller lindra sjukdom eller ohälsa. Forskningsetiska regler som förhindrar att studier bedrivs på personer som är oförmögna att ge ett informerat samtycke riskerar m.a.o. att försvåra utvecklingen av vården av personer med svår demenssjukdom, psykisk störning, utvecklingsstörning etc. Av den anledningen gör också etikprövningslagen och läkemedelslagen undantag för forskning på personer som saknar förmåga att ta ställning till deltagande i forskning och innehåller lösningar som tillåter att dessa personer – under vissa förutsättningar – ändå kan involveras i forskning. Om en beslutsoförmögen person ger uttryck för att inte vilja delta i forskning eller klinisk läkemedelsprövning får den dock inte utföras.[118]

Utredningen ska hantera frågan om relationen mellan forskningen och personer som saknar beslutsförmåga i vissa frågor i vissa situationer och framförallt frågan om vem som då ska företräda dessa personer. I flera lagstiftningsärenden har konstaterats att svensk rätt saknar klara regler om vem som är behörig att företräda personer som inte kan ta ställning själva i forskningsfrågor. Detta är en brist som man i utredningens direktiv förutsätter kommer att avhjälpas genom utredningens förslag. I avvaktan

[116] Broström & Johansson & Mattsson, Vilka personer saknar förutsättningar att ge informerat samtycke till att delta i forskning? En rättslig och etisk diskussion rörande etikprövningslagens regler och tillämpning, Förvaltningsrättslig tidskrift 2014, s. 172.
[117] I kapitel 9 beskrivs översiktligt vid vilka tillstånd och i vilka situationer personer kan ha nedsatt beslutförmåga.
[118] Se 22 § etikprövningslagen, 13 b § läkemedelslagen och artikel 31 Europaparlamentets och rådets förordning (EU) nr 536/2014 av den 16 april 2014 om kliniska prövningar humanläkemedel och om upphävande av direktiv 2001/20/EG (förordning nr 536/2014), som får börja tillämpas tidigast den 28 maj 2016.

på reglering på området har provisoriska lösningar införts i såväl etikprövningslagen som läkemedelslagen.

När det gäller medicinsk forskning och klinisk läkemedelsprövning har dessa lösningar orsakat stora problem. Problemen uppmärksammas särskilt i skrivelsen den 14 juni 2011 (se avsnitt 11.2 ovan). Både dessförinnan och senare har regeringen uppmärksammats på problemen från skilda håll.[119] Principerna om hypotetiskt samtycke och tillåtna nödhandlingar kan knappast tillämpas när det gäller medicinsk forskning på personer som exempelvis p.g.a. akut medvetslöshet eller liknande förhållanden är oförmögna att ge samtycke till att delta som forskningspersoner i ett forskningsprojekt.[120] Detta resulterar i att viktig forskning omöjliggörs. Dessutom kan personer i vissa fall undandras t.ex. behandling som förväntas leda till direkt nytta för honom eller henne och som endast innebär obetydlig risk för skada och obetydligt obehag. Det finns också flera exempel där angelägen forskning inte har varit möjlig att genomföra p.g.a. gällande reglering.

11.5.2 Problemen med gällande rätt

Etikprövningslagen

Beträffande annan medicinsk forskning än klinisk läkemedelsprövning uppstod problemen i och med att etikprövningslagen trädde i kraft den 1 januari 2004. Av 20–22 §§ i den lagen följer att forskning visserligen får utföras utan samtycke under vissa förutsättningar, om sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något annat liknande förhållande hos forskningspersonen hindrar att hans eller hennes mening inhämtas. I ett sådant fall krävs dock att samråd sker med personens närmaste anhöriga samt med god man eller förvaltare, om sådan finns. Något

[119] Se t.ex. skrivelserna Kliniska läkemedelsprövningar på akut medvetslösa vuxna, Läkemedelsverket, daterad det 31 mars 2010, Forskning och behandling beträffande akut medvetslösa personer, Vetenskapsrådet, Läkemedelsverket och Centrala etikprövningsnämnden, daterad den 13 oktober 2010, samt Bra regeringsbeslut, men patientsäkerheten kräver snabbare hantering, undertecknad av Sveriges samtliga professorer i anestesi och intensivvård, daterad 28 juni 2012.
[120] Se dir. 2012:72 s. 8.

samtycke behövs inte, men forskningen får inte utföras om någon av dem som samråd har skett med motsätter sig utförandet.

Ett område som är särskilt berört av den otillräckliga regleringen är forskning i akuta situationer. Det kan exempelvis gälla behandlingsmetod vid hjärtinfarkt eller stroke eller metod för diagnostisering vid misstanke om sådan sjukdom.[121] I sådana akuta fall när beslut kanske måste fattas omedelbart, är samråd med anhöriga inte alltid praktiskt möjligt. Särskilt när det är fråga om livshotande tillstånd kan det från etisk synpunkt dessutom vara tvivelaktigt att sådant samråd faktiskt äger rum.[122] Etikprövningslagen ger alltså enligt 22 § inte utrymme för att forskning som avser akut medvetslösa personer inleds utan samråd med patientens anhöriga, trots att forskningen ibland skulle kunna vara till nytta såväl för den enskilde som för utvecklingen av vård och behandling för en viss kategori personer.

Etikprövningslagen och dess förarbeten har också kritiserats för att sakna tydliga kriterier för när en person ska anses oförmögen att ge samtycke till deltagande i forskning.[123]

Läkemedelslagen

Vad gäller klinisk läkemedelsprövning uppstod problemen i samband med de ändringar i läkemedelslagen som trädde i kraft den 1 maj 2004. Ändringarna syftade till att genomföra EG-direktivet om kliniska prövningar av humanläkemedel 2001/20/EG. I den då införda 13 b § läkemedelslagen uppställs ett absolut krav på samtycke för deltagande i en klinisk läkemedelsprövning. För vuxna personer som inte själva kan lämna samtycke p.g.a. sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller annat liknande förhållande gäller att samtycke ska lämnas av god man eller förvaltare samt från patientens närmaste anhöriga. Detta kan sällan tillämpas i praktiken, eftersom de flesta personer som saknar förmåga att själva ta ställning till deltagande i prövning inte har någon god man eller förvaltare. Således omöjliggörs deltagande för de personer som

[121] Forskning och behandling beträffande akut medveteslösa personer, s. 3.
[122] Dir. 2012:72 s. 9.
[123] Broström m.fl., s. 176 ff. Inte heller praxis, menar författarna, klargör frågan hur gruppen beslutsoförmögna ska avgränsas.

inte kan lämna ett eget samtycke och som inte sedan tidigare har en god man eller förvaltare.

När det gäller kliniska prövningar på akut medvetslösa personer då beslut om deltagande i prövningen måste ske nästan omedelbart, finns ofta varken god man, förvaltare eller anhörig att tillgå. Den forskning som berörs är t.ex. forskning som syftar till att ta fram bättre läkemedel för personer som har drabbats av stroke eller hjärnskador till följd av trauman som t.ex. en trafikolycka. Dessa sjukdomar drabbar ofta människor mitt i livet som av naturliga skäl inte har en god man eller förvaltare. I samband med att det absoluta kravet på samtycke infördes påpekades i förarbetena att en olycklig konsekvens av genomförandet av direktivet var att prövningar inte kan utföras på personer som inte själva kan lämna samtycke i akutsituationer då det inte finns någon ställföreträdare tillgänglig. Problemen med den nuvarande lagstiftningen är välkända bland de företag som bedriver kliniska läkemedelsprövningar och gör att studier på akut medvetslösa vuxna regelmässigt förläggs till andra länder.[124]

Direktiv 2001/20/EG kritiserades bl.a. eftersom det ansågs hämma antalet utförda kliniska prövningar inom EU och den 16 juni 2014 trädde förordning nr 536/2014 i kraft (som inte får börja tillämpas tidigare än den 28 maj 2016). Direktivets bestämmelser om skydd av försökspersoner och om fritt och informerat samtycke har till stor del flyttats över till förordningen, om än med vissa redaktionella ändringar. Även förordningen uppställer alltså, beträffande försökspersoner som inte är beslutsförmögna, ett krav på att samtycke i stället ges av personens lagligen utsedda ställföreträdare (artikel 31). En nyhet är dock förordningens bestämmelser om kliniska prövningar i nödsituationer. Enligt artikel 35 får således informerat samtycke till att delta i en klinisk prövning inhämtas – och information om den kliniska prövningen ges – efter beslutet att inkludera försökspersonen i den kliniska prövningen. Detta under förutsättning att samtliga omständigheter i artikeln föreligger, bl.a. att försökspersonen på förhand är oförmögen att ge sitt informerade samtycke och motta information om den kliniska pröv-

[124] Se Genomförande av EG-direktivet om kliniska prövningar av humanläkemedel (prop. 2003/04:32) s. 33 f. och skrivelsen Kliniska läkemedelsprövningar på akut medvetslösa vuxna, Läkemedelsverket, daterad den 31 mars 2010, s. 1 f.

ningen, p.g.a. att det är en brådskande situation som orsakats av ett plötsligt livshotande eller annat plötsligt allvarligt medicinskt tillstånd.

Biobankslagen

Biobankslagen saknar regler om hantering av vävnadsprover när provgivaren saknar förmåga att själv ta ställning i frågan. Detta leder till problem när det gäller hanteringen, eftersom det i lagen ställs upp ett krav på att provgivarens samtycke inhämtas för att vävnadsprover ska få samlas in och bevaras. Vävnadsprover kan alltså, enligt lagen, inte samlas in och bevaras om provgivaren saknar förmåga att ta ställning i frågan.[125] Det är viktigt att vävnadsprover från dessa personer kan komma i fråga för forskning. I dag kan den situationen uppstå att ett forskningsprojekt på prover hänförliga till dessa personer inte kan komma till stånd av denna anledning. Detta påverkar utvecklingen av vård och behandling för de grupper där det ingår personer som inte kan fatta egna beslut i dessa frågor, vilket ytterst kan drabba patienterna.

Personuppgiftslagen

I personuppgiftslagen (1998:204), PuL, finns bestämmelser om behandling av personuppgifter. För att behandla personuppgifter för forskningsändamål krävs enligt 10 § PuL att den registrerade har lämnat sitt samtycke till behandlingen eller att behandlingen är nödvändig för något av de ändamål som räknas upp i lagen. I 13 och 19 §§ PuL anges vilka personuppgifter som är känsliga personuppgifter och att dessa får behandlas för forskningsändamål endast om behandlingen har godkänts enligt etikprövningslagen. Den problematik som beskrivits när det gäller medicinsk forskning som innebär fysiska ingrepp på personer som inte kan göra egna ställningstaganden kan alltså uppstå även när det gäller annan forskning som använder känsliga personuppgifter.

[125] Se dock 4 kap. 4 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om biobanker i hälso- och sjukvården m.m. (SOSFS 2002:11) enligt vilken vävnadsprov får sparas för vård och behandling av en beslutsoförmögen patient, om det är nödvändigt med hänsyn till patientens säkerhet.

11.5.3 Problemen med gällande rätt – ett exempel

Det finns flera exempel i praxis från etikprövningsnämnderna som belyser problemen med gällande rätt.[126] Ett tydligt exempel är CEPN:s beslut den 17 maj 2011 (Dnr Ö 11-2011). Västra Götalandsregionen ansökte hos REPN i Göteborg om etikprövning av ett projekt med titeln ”Studie över betydelsen för överlevnad av att höja patientens ben under HLR”. Ansökan avsåg en nationell randomiserad studie som skulle belysa effekten av att höja patienternas ben, något som kan tänkas öka återflödet av blod till hjärtat och förbättra effekten av hjärt-lungräddning vid akut hjärtstillestånd utanför sjukhus. Vid detta tillstånd överlever med rutinbehandling endast cirka 10 procent av patienterna. En pilotstudie – i vilken höjda ben praktiserades vid återupplivning av en selekterad grupp patienter med längre tids hjärtstopp – visade en tendens till ökad överlevnad i den grupp som behandlades med höjda ben. Åtgärden hade tidigare funnits i riktlinjer för akut hjärt-lungräddning men tagits bort p.g.a. bristande evidens. Behandlingen antogs inte innebära några fysiska komplikationer. Informerat samtycke från de patienter som överlevt och/eller samråd med anhöriga skulle, enligt ansökan, inhämtas vid lämplig tidpunkt efter den akuta situationen. Den regionala nämnden överlämnade ärendet till CEPN för avgörande med hänvisning till att nämnden ansåg studien angelägen men att ledamöterna var oeniga. Detta eftersom det inte gick att inhämta patientens samtycke till deltagande och då samråd med anhöriga i den akuta situationen i de flesta fall inte heller kunde ske. CEPN avslog ansökningen och anförde följande.

> Denna studie ställer problemet med informerat samtycke på sin spets såtillvida att det här är uppenbart omöjligt att få den kunskap som söks med patienter som kan ge informerat samtycke i samband med studiestarten och då också ett krav på samråd med anhöriga kan omöjliggöra studien eftersom interventionen måste starta inom två minuter. Även tiden för randomiseringsproceduren kan tänkas i någon mån försena behandlingens inledande. Det finns indikationer på att

[126] Se t.ex. CEPN:s beslut den 11 december 2009 (dnr Ö 27-2009) som gällde en randomiserad studie avseende behandling av patienter med brustet pulsåderbrock. Avgörandet föranledde Vetenskapsrådet, Läkemedelsverket och Centrala etikprövningsnämnden att i oktober 2010 tillställa regeringen skrivelsen Forskning och behandling beträffande akut medvetslösa personer. Beslutet har kritiserats av Björck m.fl., Etikprövningsnämnderna diskriminerar de svårast sjuka – svenska forskare stoppas från deltagande i internationell studie, Läkartidningen, nr 21, den 25 maj 2010.

> behandlingen kan påverka utfallet positivt vid dessa svåra situationer samtidigt som den för de i studien inkluderade patienterna sannolikt är harmlös. Det integritetsintrång som journal- och registeruppföljning innebär kan minimeras genom information och samtycke i ett senare skede. Etikprövningslagen ger, i den utformning 22 § har i dag, emellertid inget utrymme för forskning på medvetslösa, när det som här är fråga om vad som måste betecknas som fysiskt ingrepp, inleds utan samråd med anhörig även om den kan vara till nytta för patienten och kan anses harmlös. […]
>
> Nämnden vill tillfoga att den hos regeringen vid upprepade tillfällen har begärt en lagändring som skulle göra det möjligt att genomföra forskningsprojekt av nu aktuellt slag, senast i en skrivelse den 13 oktober 2010 tillsammans med Vetenskapsrådet och Läkemedelsverket. Nämnden avser att sända sitt beslut i detta ärende till regeringen som åskådningsexempel på nackdelarna med nuvarande reglering.

Avgörandet har uppmärksammats i flera artiklar.[127] I den ovan nämnda skrivelsen till regeringen den 13 oktober 2010 hade CEPN tillsammans med Vetenskapsrådet och Läkemedelsverket föreslagit att man som en provisorisk åtgärd skulle byta ut ordet ”ska” mot ”bör” i 22 § etikprövningslagen, som reglerar samrådskravet. Detta eftersom en lag om ställföreträdarskap ”lär dröja” och en lösning ansågs brådskande.

11.6 Inget behov av en fördjupad kartläggning

Utredningen har övervägt att på olika sätt göra en fördjupad kartläggning. Dels gällande i vilka situationer inom vården, omsorgen och forskningen som det finns ett särskilt behov av ytterligare lagstöd för beslut eller vidtagande av åtgärder. Dels om vilka principer och överväganden som ligger till grund för beslutsfattande och vidtagande av andra åtgärder i dag, t.ex. hur eventuell praxis är utformad samt om och hur denna praxis uttrycks i rekommendationer eller liknande. Frågan huruvida t.ex. enkätundersökningar bör genomföras har bl.a. varit uppe till diskussion i utredningens expertgrupp vid ett flertal tillfällen och även annan expertis på området har konsulterats i frågan. Av flera skäl har vi valt att inte göra några sådana fördjupade kartläggningar.

[127] Se t.ex. Lövtrup, CEPN: ”Etiklagen omöjliggör viktig forskning”, Läkartidningen, nr 24, den 10 juni 2011.

Till att börja med bedömer vi att problematiken med det bristfälliga regelverket är av generell karaktär och inte kopplad till specifika åtgärder, insatser eller verksamheter.

Vidare bedömer vi att det hade varit en så gott som omöjlig uppgift att tillförlitligt kartlägga vilka principer och överväganden som faktiskt ligger till grund för verksamheternas och personalens hantering av beslutssituationer som involverar personer som saknar beslutsförmåga. Flera skilda förhållanden bidrar till denna svårighet. Sammanhangen inom vilka frågan aktualiseras är väldigt många, och det finns ingen anledning att tro att de lösningar som praktiseras t.ex. inom en viss vårdspecialitet sammanfaller med de som praktiseras inom en annan, eller att bedömningar av förmåga att fatta egna beslut görs på likartade sätt inom olika forskningsgrenar eller av olika forskargrupper. Vår bild är att det inte finns någon mer etablerad enhetlig praxis inom olika områden. I stället löser verksamheterna och ansvarig personal situationer på olika sätt just p.g.a. den bristande regleringen på området. Hur situationen hanteras beror därför i stor utsträckning på verksamheten och inte minst på den ansvariga personalen, t.ex. fattar en del beslut direkt på rutin medan andra involverar och lyssnar till närstående. Bland dem som involverar närstående tar vissa stor hänsyn till deras inställning och synpunkter och närstående kan då i vissa situationer får en roll som en form av ”informell ställföreträdare”.

Även på metodologiska grunder skulle det vara svårt att genom en fördjupad kartläggning få fram vad som i praktiken vägleder personalen inom vård, omsorg och forskning i de konkreta situationerna. Det kan också konstateras att större kunskap om vilka principer och överväganden som ligger till grund för hur personalen och verksamheterna inom vården, omsorgen och forskningen agerar i dessa situationer, om än välkommen, skulle vara av begränsad nytta. En sådan kartläggning hade varit användbar framförallt för att fördjupa förståelsen för förutsättningarna i respektive verksamhet, men skulle därutöver bidra relativt lite till frågan om hur en reglering av ställföreträdande beslutsfattande bör utformas.

Med detta sagt så vill utredningen framhålla betydelsen av att skapa en enkel och ändamålsenlig reglering som tillgodoser krav på rättssäkerhet, förutsebarhet och trygghet för den enskilde,

personalen och närstående till den enskilde. Därför har utredningen fäst stor vikt vid att beakta dessa aspekter och vi har även diskuterat och förankrat utkast och förslag med organisationer, myndigheter och enskilda experter på området under arbetets gång.

12 Några allmänna utgångspunkter för utredningens överväganden och förslag

12.1 Bakgrund

Som har framgått ovan är respekten för varje människas integritet och självbestämmande grundläggande utgångspunkter vid all vård, omsorg och forskning. De lagar som reglerar dessa områden förutsätter många gånger att en person har förmåga att t.ex. själv ta initiativ, lämna samtycke till åtgärder, vara delaktig eller på annat sätt utöva sitt självbestämmande.[1] Som också har redogjorts för ovan[2] finns det dock personer som inte har förmåga att fullt ut utöva sitt självbestämmande. En persons förutsättningar att ta ställning i frågor som rör hans eller hennes vård, omsorg eller forskning kan vara mer eller mindre begränsade. I vissa fall kan personens förmåga att fatta beslut själv vara nedsatt på ett sådant sätt att han eller hon kan anses sakna faktisk förmåga att på egen hand ta ställning i en viss fråga. Att inte kunna fatta ett eget beslut i en situation är något som – av vitt skilda orsaker – potentiellt kan drabba alla människor. Personens förmåga att fatta egna beslut i en viss fråga kan vara nedsatt tillfälligt eller under en längre tid och graden av nedsättning kan dessutom variera.

Eftersom intresset av självbestämmande är starkt, och de som anses sakna förmåga att ta ställning själva i olika situationer inte kan utöva detta, har samhället ett ansvar för att se till att dessa personer inte går miste om större värden än absolut nödvändigt, och att, om möjligt, särskilda åtgärder vidtas för att kompensera för

[1] Se vidare kapitel 3.
[2] Se kapitel 9.

detta förhållande. I de aktuella situationerna kan personerna inte längre – med utgångspunkt i egna bedömningar av risker, tänkbara olägenheter och utsikter till personlig nytta – ta ställning och skydda sina egna intressen. Det bör därför eftersträvas såväl att personerna får den vård och omsorg de behöver, som att deras självbestämmande inte inskränks i större utsträckning än nödvändigt och att de så långt som möjligt görs delaktiga.[3] Vidare kommer behovet av lösningar när det gäller att hjälpa och stödja dessa personer vid olika ställningstaganden där de inte själva kan besluta alltid att finnas, vare sig samhället väljer att lagstifta om dessa lösningar eller inte.

Det kan konstateras att mycket av den vård och omsorg som personer som saknar förmåga att ta ställning själva i olika situationer har ett behov av, i dag inte kan ges med uttryckligt och tydligt lagstöd i lagstiftningarna på vårdens och omsorgens områden. Utredningens bild är också att det råder stor osäkerhet bland dem som berörs (enskilda och deras närstående, verksamheterna och personalen etc.) om hur situationer som involverar personer som inte kan göra ställningstaganden själva ska hanteras. Inom forskningen ser problembilden något annorlunda ut och varierar beroende på vilken typ av forskning det rör sig om. Ett grundläggande problem är bl.a. att viss angelägen forskning, vilken syftar till att generera ny eller mer säkerställd kunskap som skulle kunna användas till att förebygga, behandla och lindra sjukdom och ohälsa hos personer med vissa tillstånd, inte går att genomföra p.g.a. det bristfälliga regelverket.

Som framgår av problembeskrivningen i kapitel 11 har behovet av ett generellt, tydligt och mer komplett regelverk på området länge varit uppenbart. Behovet av ett sådant regelverk har påtalats från många olika håll och i olika sammanhang, t.ex. av myndigheter och organisationer, i flera utredningar och propositioner samt av

[3] Rättsligt avspeglar sig det förra i bl.a. i socialtjänstlagens stadgande om kommunens yttersta ansvar för att de som vistas i kommunen får det stöd och den hjälp som de behöver (2 kap. 1 § socialtjänstlagen [2001:453], SoL) och det senare i 1 kap. 1 § tredje stycket och 3 kap. 5 § samma lag. Se även, gällande hälso- och sjukvård, 1 kap. 1, 6 och 7 §§ samt 3–5 kap. patientlagen (2014:821), PL. Se vidare i t.ex. Yrkesetiska riktlinjer för professionellt verksamma inom socialt arbete, Etik i socialt arbete, Akademikerförbundet SSR: ”Socialarbetaren har ett särskilt ansvar gentemot personer och grupper som är i en utsatt situation”.

forskare.[4] Elisabeth Rynning skrev t.ex. för över tio år sedan i sitt särskilda yttrande till Förmynderskapsutredningens slutbetänkande (SOU 2004:112) att frågan om ställföreträdare för beslutsoförmögna patienter och försökspersoner har väntat på en lösning under så lång tid att något ytterligare uppskov knappast kan accepteras.[5] Vidare framstår det som än mer angeläget att föreslå tydliga och ändamålsenliga regler på området med hänsyn till de olika konventioner och andra internationella dokument som finns (se vidare kapitel 4).

12.2 Något om de allmänna målen med förslagen

Det övergripande uppdraget enligt direktiven är att utreda och lämna förslag till en enkel och ändamålsenlig reglering avseende personer som, p.g.a. att de helt eller delvis är beslutsoförmögna, saknar möjlighet att fullt ut vara delaktiga eller på annat sätt utöva sitt självbestämmande i situationer då detta förutsätts inom vård, omsorg eller forskning.[6] Bland annat. mot den bakgrunden har utredningens arbete bedrivits med den övergripande målsättningen att i möjligaste mån lösa de praktiska, etiska och juridiska problem som dagligen uppkommer p.g.a. frånvaron av regler om företrädarskap för personer som inte kan besluta själva i olika situationer på dessa områden. Syftet har varit att göra det på ett sätt som utgår

[4] Se t.ex. skrivelsen En sammanhållen reglering avseende ställföreträdare för patienter med bristande beslutsförmåga som undertecknades den 14 juni 2011 av följande myndigheter och organisationer: Centrala etikprövningsnämnden, Handikappförbunden, Läkemedelsverket, Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Socialstyrelsen, Statens medicinsk-etiska råd, Svenska Läkaresällskapet, Svenskt Demenscentrum och Sveriges Kommuner och Landsting. I en bilaga till skrivelsen listas en rad yttranden, uttalanden och skrivelser sedan slutet av 1990-talet där det har påtalats praktiska problem som uppstår till följd av avsaknaden av en sammanhållen reglering för vuxna personer med bristande beslutsförmåga. Skrivelsen redogörs för närmare i avsnitt 11.2. Vidare angav Förmynderskapsutredningen att ”en gemensam ståndpunkt i de olika kommentarerna till förslagen är att ett företrädarskap inte kan underlåtas för de personer som berörs och att de former för representantskap som nu finns får anses otillräckliga” (Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna [SOU 2004:112] s. 595).

[5] SOU 2004:112 s. 1428.

[6] Dir. 2012:72. När det gäller beslut inom socialtjänsten, inklusive verksamhet enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), hade utredningen att särskilt beakta befintlig lagstiftning samt pågående lagstiftningsarbete och göra en övergripande bedömning av behovet av ytterligare reglering inom dessa områden. Förslag på dessa områden skulle lämnas om det fanns synnerliga skäl. I direktiven (s. 11) nämns särskilt förslagen i betänkandet Regler för skydd och säkerhet inom demensvården (SOU 2006:110) som då bereddes i Socialdepartementet. Någon proposition följde dock aldrig med anledning av betänkandet (se avsnitt 7.3.4 ovan).

ifrån de olika typiska problemsituationerna i vården, omsorgen och forskningen. Detta för att få till stånd så enkla och ändamålsenliga lösningar som möjligt, vilka är anpassade efter förhållandena på dessa områden, utan att t.ex. kraven på rättssäkerhet, rättsskydd och trygghet för den enskilde eftersätts. Det råder generellt sett ingen motsättning mellan målsättningarna att skapa en enkel och ändamålsenlig reglering. Samtidigt är det ofrånkomligt att dessa övergripande mål i vissa mer konkretiserade delfrågor kan komma i konflikt med varandra och där behöver avvägningar göras.

På ett övergripande plan är utredningens utgångspunkter för en ny lagstiftning att den primärt måste syfta till att skapa förbättringar för de personer som inte själv kan ta ställning i olika frågor, t.ex. vad gäller deras hälsa och livskvalitet, respekten och stödet för dem att utöva självbestämmande, skyddet för deras integritet samt genomslaget och respekten för deras vilja. Det handlar bl.a. om att personerna inte ska bli förbisedda och ställda utanför de rättigheter och valmöjligheter som finns för dem, t.ex. att de ska kunna få den vård och omsorg som de har behov av. Men det handlar även om att personens vilja måste beaktas i olika avseenden beroende på situationen samt att vården och omsorgen måste anpassas efter personens faktiska förutsättningar och behov. Målet är att bidra till att personerna – genom stöd och hjälp – ges vård och omsorg på lika villkor som andra och att de inte diskrimineras eller hamnar i ett sämre läge p.g.a. sin utsatta situation.

En viktig del är också att regelverket så långt som möjligt bör vara tydligt och enkelt för den enskilde och dennes närstående att förstå och tillämpa samt att det tillgodoser krav gällande förutsebarhet, rättssäkerhet och trygghet för den enskilde. Regleringen måste därutöver kunna förenas bl.a. med de andra system för företrädare och kontaktpersoner som även fortsättningsvis ska användas, liksom med övriga föreskrifter och grundläggande principer inom vården, omsorgen och forskningen.

Vidare måste framhållas att den nya regleringen bygger på frivillighet samt stöd och hjälp, inte tvång. Denna avgränsning följer redan av utredningens direktiv.[7] Att förslagen inte ska medge tvång innebär självklart att utgångspunkterna för förslagen är annorlunda än annars skulle ha varit fallet. Vi väljer därför att fästa stor vikt vid

[7] Dir. 2012:72 s. 2 och 14.

att sätta personen i centrum och att betona hans eller hennes självbestämmande, delaktighet och vilja.

Den nya lagstiftningen bör på ett rimligt sätt utgå från verksamheternas och personalens faktiska förutsättningar och behov. Lagstiftningen bör vara enkel och praktiskt hanterbar samt i övrigt ställa realistiska krav på personalen i de situationer som kan uppstå i vården och omsorgen, men även inom forskningen. Den behöver också bli ett verkligt stöd för personalen inom ramen för det dagliga arbetet. I det ligger bl.a. att administrativa bördor och extra pålagor så långt som möjligt ska undvikas. Detta är väl i linje med utredningens grundtanke om att systemet bör ingå som ett naturligt led i de befintliga processerna inom vården, omsorgen och forskningen, och inte ligga som särskilda förfaranden vid sidan av dessa processer. Förslagens inriktning på frivillighet och frånvaron av tvång m.m. bidrar också till möjligheter att skapa ett mindre komplicerat och byråkratiskt system.

Lagstiftningen måste sätta tydliga juridiska ramar, samtidigt som den på en mer detaljerad nivå behöver ge utrymme för flexibilitet. Regelverket ska också kunna tillämpas i en mängd typsituationer inom vård-, omsorgs- och forskningsverksamheter av vitt skilda slag. Det kan således inte bli alltför detaljerat, utan måste kunna anpassas till de olika situationer som uppstår. Det förutsätts därför att verksamheterna i vården och omsorgen, inom ramen för sitt systematiska kvalitetsarbete, utarbetar och fastställer de rutiner som behövs i den specifika verksamheten för att uppfylla de krav och mål som följer av den nya lagstiftningen (se Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd [SOSFS 2011:9] om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete, t.ex. 4 kap. 4 §).[8]

I syfte att verksamheterna och deras personal samt också enskilda, företrädare, etc. ska få ytterligare stöd och vägledning föreslår utredningen bl.a. att Socialstyrelsen ska ges i uppdrag att ta fram ett samlat vägledningsdokument i anslutning till att lagstiftningen införs. Det samlade vägledningsdokumentet bör präglas av den grundsyn och de förhållningssätt som framgår av lagstiftningen samt vara inriktad på den praktiska tillämpningen av densamma.

[8] Allmänna regler om systematiskt kvalitetsarbete finns i bl.a. 31 § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), HSL, 16 § tandvårdslagen (1985:125), 6 § första stycket LSS och 3 kap. 3 § tredje stycket SoL.

Det kan t.ex. handla om att förklara, diskutera och ge exempel på hur lagstiftningen kan tillämpas i praktiken i olika situationer. På detta sätt kan även de som berörs av lagstiftningen få denna presenterad för sig på ett mer lättillgängligt sätt än enbart genom lagtext och olika förarbeten. I ett vägledningsdokument kan också lagbestämmelser och förarbetsuttalanden sättas samman på ett pedagogiskt sätt som ökar tillgängligheten och förståelsen av lagstiftningen (se vidare avsnitt 15.2).

12.3 Något om principerna bakom förslagen

Utredningen vill som utgångspunkt för sina förslag ansluta sig till de principer som återfinns i del 2 i Europarådets rekommendation om principer gällande skydd för hjälpbehövande vuxna[9]. Det innebär på ett övergripande plan att vi har att slå vakt om individernas självbestämmande och om frivillighet från deras sida samt om respekten för deras mänskliga värdighet. Detta får även anses ligga väl i linje med de allmänna krav och mål som gäller i Sverige för vården, omsorgen och forskningen. Det kan ligga nära till hands att göra en anknytning till 1990–talets reformarbete på funktionsnedsättningsområdet; att stödet till dem som har funktionsnedsättningar syftar till att stärka den enskilde till självständighet och självbestämmande snarare än att enbart ge vård och omsorg.[10] Rekommendationen innehåller flera principer som är relevanta att beakta i detta sammanhang.[11]

Syftet med förslaget är bl.a. att det ska göra skillnad för personer som p.g.a. nedsatt beslutsförmåga behöver stöd och hjälp vid ställningstaganden till vård och omsorg. Bedömningen av om personen ska anses kunna ta ställning själv måste kopplas till den specifika frågan i den uppkomna situationen, i stället för att det fattas mer generella beslut, t.ex. avseende samtliga hälso- och sjukvårds- eller omsorgssituationer eller tills vidare. Detta syftar till att så

[9] Recommendation No. R (99) 4, Principles concerning the Legal Protection of Incapable Adults.
[10] SOU 2004:112 s. 432.
[11] T.ex. principerna om flexibilitet i regelverket, nödvändighet och subsidiaritet, maximalt bevarande av förmåga, proportionalitet, rimliga och effektiva förfaranden, respekt för personens önskemål och uppfattning samt att personens intressen och välfärd ska komma i främsta rummet.

långt det bara går maximera personens självbestämmande och det överensstämmer väl med principerna om flexibilitet i regelverket, nödvändighet och proportionalitet. En del personer har tillfälligt nedsatt beslutsförmåga i en fråga[12] och andra kan ha en beslutsförmåga i en fråga som varierar över tid.[13] Och förmågan att själv ta ställning kan hos de allra flesta personer skifta beroende på vilken fråga det rör sig om (jfr t.ex. en riskfylld och komplicerad operation med en omvårdnadsåtgärd i vardagen av rutinbetonad karaktär).[14]

Vidare behöver det förhållandet att en person potentiellt skulle kunna anses sakna förmåga att ta ställning själv i en specifik fråga vid en viss tidpunkt inte nödvändigtvis innebära att så ska anses vara fallet. Att agera för personens bästa och tillmäta personens självbestämmande stor vikt, är i stället att i första hand arbeta utifrån ett personcentrerat förhållningssätt; att sätta personen i centrum och i möjligaste mån möjliggöra att han eller hon själv ska kunna fatta beslutet. Ett sådant förhållningssätt är även väl förenligt med regler om självbestämmande och delaktighet, den ökade fokuseringen på personcentrerad vård och omsorg samt internationella bestämmelser och principer på området.[15]

I de situationer en person ändå inte själv kan fatta ett eget beslut behöver det finnas ett flexibelt, enkelt och rättssäkert regelverk som tillgodser att personen får hjälp vid ställningstagandet. Det behöver tillhandhålla rimliga och effektiva förfaranden där personen sätts i centrum och görs delaktig i beslutsprocessen. Det är viktigt att beakta personens självbestämmande och förmodade vilja (inklusive tidigare uttryckta vilja och vad han eller hon ger uttryck för i situationen) och att personen får möjlighet att på olika sätt påverka (t.ex. i förväg) vem som ska (eller inte ska) företräda

[12] Exempelvis till följd av akut medvetslöshet eller andra tillfälliga faktorer såsom verkningar av medicinering.
[13] Exempelvis p.g.a. att problemet eller sjukdomstillståndet blir värre under vissa perioder vilket påverkar beslutsförmågan i frågan.
[14] Att reglerna bör vara nyanserade nog att se till situationen och vilken fråga som ska beslutas får även anses ha stöd i andra internationella bestämmelser och principer på området, se t.ex. artikel 12.4 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.
[15] Personcentrerad omvårdnad har prioritet 1 enligt Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 – stöd för styrning och ledning, Socialstyrelsen, 2010, s. 20 f. Se vidare t.ex. artikel 12.3 och 12.4 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och särskilt princip 3 och även principerna 2, 5, 6, 22 och 23 i Europarådets rekommendation om skydd för hjälpbehövande vuxna.

honom eller henne samt att personens intressen och välfärd kommer i främsta rummet.[16]

Att man lyssnar på personens uppfattningar, upplevelser och erfarenheter i den aktuella situationen är ofta en förutsättning för att den som fattar det professionella och/eller personliga beslutet ska kunna fatta beslut på ett ansvarsfullt sätt.[17] Att fatta viktiga beslut över huvudet på den de berör, utan att alls ge plats för de perspektiv som personen själv kan tänkas ha, vore som regel oförsvarligt. Det visar i stället på en grundläggande respekt för personen att lyssna uppmärksamt till honom eller henne, att mer tala med personen än om honom eller henne, att göra ett seriöst försök att sätta sig in i personens eget perspektiv, etc.[18]

En viktig aspekt av respekten för personens självbestämmande och vilja är att regelverket måste erbjuda större möjligheter än i dag att kunna planera i förväg för en situation i framtiden där man kan komma att – av olika anledningar – sakna förmåga att fatta egna beslut i olika frågor, t.ex. genom att kunna välja vem som ska företräda en själv i en sådan situation. Även om det öppnas för sådana möjligheter kommer det givetvis ändå att finnas ett behov av att ha lösningar för de fall där inga tidigare ställningstaganden finns. Vad saken gäller då är t.ex. att finna personer som, typiskt sett, på ett klokt sätt kan identifiera sig med personerna och handla i lojalitet med deras önskemål och värderingar i olika situationer. En reglering kan dock inte laborera med alltför enkla och entydiga lösningar utan måste vara flexibel samt förses med modifikationer och skyddsmekanismer.

En annan sak som kan vara viktig att understryka initialt är att beslutsfattande för någons räkning enligt förslagen innebär att så långt som möjligt i samråd med personen ta ställning i t.ex. en fråga om att lämna samtycke till att genomgå en behandling, efter att

[16] Se även Europarådets rekommendation om principer gällande framtidsfullmakter och förhandsdirektiv (Recommendation CM/Rec (2009)11 of the Committee of Ministers to member states on principles concerning continuing powers of attorney and advance directives for incapacity). Europarådet har i en resolution rekommenderat medlemsstaterna att tillämpa rekommendationen, se punkten 6.1 i Protecting human rights and dignity by taking into account previously expressed wishes of patients, Resolution 1859 (2012).

[17] Det synes t.ex. svårt att bilda sig en god uppfattning om vad som kommer att främja personens livskvalitet om man inte i dialog med den enskilde tar in hur denne upplever sitt hälsotillstånd och sin situation och ser på det ställningstagande som behöver göras.

[18] Personcentrerad omvårdnad har prioritet 1 enligt Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 – stöd för styrning och ledning, Socialstyrelsen, 2010, s. 20 f.

först ha fått individuellt anpassad information i frågan. Däremot är det givetvis alltid personalen inom vården och omsorgen som fattar det professionella beslutet om vilka åtgärder eller insatser som ska erbjudas och rekommenderas en person, utifrån t.ex. gällande lagstiftning, kunskap m.m. på området. Inom forskningen finns flera materiella skyddsbestämmelser som blir tillämpliga vid forskning på personer när sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något annat liknande förhållande hos personen hindrar att hans eller hennes mening inhämtas.[19] Därutöver uppställs krav i lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor på att forskning som omfattas av lagen bara får utföras om den har godkänts vid en etikprövning av en etikprövningsnämnd.

Slutligen bör en ny reglering givetvis kunna förenas med de konventioner och andra internationella dokument som finns på området, i första hand de som har behandlats i kapitel 4. Även de meddelanden, förklarande rapporter och allmänna kommentarer m.m. som finns till dokumenten, vilka i sig inte är rättsligt bindande, har tagits i beaktande på olika sätt under utredningens arbete.

12.4 Något om förslagens avgränsningar

Som har konstaterats i avsnitt 2.3.1 finns det några viktiga avgränsningar vilka framgår av utredningens direktiv. En är att underåriga inte bör omfattas av förslagen och därför kommer inga förslag att lämnas på detta område.[20] En annan är att den föreslagna regleringen inte ska medge tvångsåtgärder.[21] När vi tar ställning i frågor om tillämpningsområdena för våra lagförslag ingår därför t.ex. att säkerställa att förslagen inte medger tvång. Utredningsdirektiven ger vidare inte stöd för att föreslå ändringar i den generella materiella lagstiftningen på områdena. Följaktligen är vår utgångspunkt att inte lämna några sådana förslag.

[19] Se t.ex. 20–22 §§ lagen om etikprövning av forskning som avser människor och, gällande kliniska läkemedelsprövningar, 13 f § läkemedelslagen (1992:859).
[20] I direktiven står det att: ”Utredaren ska dock överväga om det, av tydlighetsskäl, finns behov av att i den sektorspecifika lagstiftningen erinra om vad som gäller enligt föräldrabalken beträffande samtycke för underåriga.” Sedan utredningens direktiv beslutades har även PL trätt i kraft den 1 januari 2015. Lagen innehåller bl.a. bestämmelser om klarläggande av ett barns inställning till aktuell vård eller behandling och vilken betydelse denna ska tillmätas samt om vårdnadshavares rätt till information (4 kap. 3 § och 3 kap. 3 § PL).
[21] Dir. 2012:72 s. 2 och 14.

Vidare måste särskilt beaktas att en företrädare eller personal inte i alla avseenden kan få en oinskränkt rätt att bestämma i frågor för personens räkning när denne inte själv kan ta ställning. Detta eftersom vissa frågor kan anses vara av så utpräglat personlig art att ingen annan än personen själv bör anses kunna vara behörig att fatta ett beslut i frågan.[22]

12.5 Lagstiftningens övergripande upplägg och disposition

På ett område som det aktuella är det angeläget att regleringen utformas på ett sådant sätt att den blir någorlunda lättillgänglig och överblickbar för de olika grupper som berörs av den. Det gäller bl.a. för personerna och deras närstående, liksom för personalen, verksamheterna och forskarsamhället. Ett tillgängligt och överskådligt regelverk utgör i sig en viktig del i att kunna skapa en rättssäker och förutsebar reglering. Det är dock inte möjligt att lösa juridiskt och etiskt komplicerade frågor med ett fåtal enkla bestämmelser, i synnerhet inte när avsikten är att skapa ett gediget regelverk som ska ta hand om de frågor som ingår i vårt uppdrag.

Reglerna om stöd och hjälp till personer som inte kan fatta beslut själva i olika situationer inom vården och omsorgen, och om beslutsfattande för deras räkning, föreslås ges samlat i en ny lag. Utredningens förslag innebär således att frågorna behandlas i samma lag, oberoende av t.ex. om behovet av företrädare gör sig gällande inom vården eller omsorgen. Vi anser att lagförslaget vinner mycket på detta, inte minst i syfte att underlätta rättstillämpningen och därmed uppnå avsedda effekter.

Vidare är det många personer som ingår i förslagens huvudsakliga målgrupper – t.ex. vissa personer med demenssjukdomar, utvecklingsstörningar och psykiska störningar – som har omfattande kontakter med både vården och omsorgen och ofta får vård och omsorg parallellt inom ramen för samma övergripande verksamhet, t.ex. på ett särskilt boende. Självklart underlättar det i sådana fall för dessa personer och deras närstående, men också för

[22] I t.ex. princip 19 i Europarådets rekommendation om principer gällande skydd för hjälpbehövande vuxna anges att nationell lag ska avgöra vilka rättshandlingar som anses vara av så strikt personlig karaktär att de inte kan utföras genom en ställföreträdare.

personalen och andra berörda, att bestämmelserna på områdena finns samlade i en gemensam lag.

Utredningen eftersträvar också att bestämmelserna i lagen så långt det är möjligt och lämpligt ska vara gemensamma för vården och omsorgen, även om det i vissa fall är ofrånkomligt att man måste ha skilda lösningar genom särskilda bestämmelser. Den allmänna utgångspunkten är således t.ex. att den som företräder en person inom vården ska vara densamma som företräder personen inom omsorgen, även om det kan förekomma undantag, bl.a. av den anledningen att den enskilde vill eller velat ha det på ett annat sätt.

Det bör framhållas att vi har övervägt alternativet att föreslå en reglering inom ramen för befintliga lagar som rör vården och omsorgen. Med hänsyn till vad som anges i styckena ovan – och med hänsyn bl.a. till det antal regler som våra förslag omfattar och deras karaktär – bedömer vi dock att en samlad lagstiftning på området för vården och omsorgen är att föredra.

När det gäller forskningsområdet har konstaterats att dessa situationer ofta skiljer sig från de situationer som kan uppstå inom vård och omsorg. Detta p.g.a. den inbyggda potentiella intressekonflikt som ligger i att forskning vanligtvis inte i första hand genomförs för den medverkande forskningspersonens skull, utan för andra personers skull, nämligen de personer som riskerar att hamna i liknande situationer i framtiden (medan erbjudanden om vård och omsorg alltid har sin grund i att personen själv har ett behov av åtgärden eller insatsen). Denna grundläggande skillnad har inverkan på utformningen av reglerna gällande t.ex. beviskrav för att en person inte ska anses kunna ta ställning själv i en fråga, en företrädares uppdrag, differentieringen i olika typer av beslut och vem som kan fatta dessa osv. Även om utredningens utgångspunkt är att så långt som möjligt och lämpligt skapa ett regelverk på forskningsområdet som överensstämmer med det för vården och omsorgen, går det inte att bortse från denna grundläggande skillnad och dess konsekvenser för hur regelverket lämpligen kan se ut. Därför skulle en reglering av forskningsfrågorna i samma lag som gäller för vården och omsorgen betungas av undantagsregler och särskilda bestämmelser, vilket vi bedömer skulle vara till påtagligt mycket större skada än nytta när det gäller lagstiftningens tillgänglighet och förståelsen av densamma. Det finns därutöver

ytterligare skäl för att behandla forskningen separat. Utredningen bedömer att det är mest ändamålsenligt att regelverket här införs inom ramen för respektive befintlig lag, inte genom en ny gemensam lagstiftning (se vidare avsnitt 14.2).

Slutligen behöver vi överväga olika följdändringar, hänvisningsbestämmelser och särskilda lösningar i viss befintlig speciallagstiftning på t.ex. hälso- och sjukvårdsområdet.

12.6 Särskilt om framtidsfullmakter

Som tidigare nämnts är en viktig aspekt av respekten för personens självbestämmande och vilja att regelverket måste erbjuda större möjligheter än i dag att kunna planera i förväg för en situation i framtiden där man kan komma att – av olika anledningar – sakna förmåga att fatta egna beslut i olika frågor, t.ex. genom att kunna välja vem som ska företräda en själv i en sådan situation. Som har redogjorts för i avsnitt 6.2 samt 11.3.2 och 11.4.2 är rättsläget något oklart men mycket talar för att en fullmakt enligt svensk rätt i de flesta situationer saknar verkan när fullmaktsgivaren förlorat sin förmåga att själv ta ställning i en fråga som omfattas av fullmakten.

Regeringen gav i juni 2013 en utredare i uppdrag att lämna förslag om vissa kompletterande bestämmelser till Förmynderskapsutredningens förslag till lag om framtidsfullmakter, bl.a. i fråga om ikraftträdande och tillsyn. Uppdraget redovisades i maj 2014 med promemorian Framtidsfullmakter (Ds 2014:16).[23] Riksdagen biföll så sent som i mars 2015 civilutskottets förslag att uppmana regeringen att snarast återkomma till riksdagen med ett lagförslag om bl.a. framtidsfullmakter.[24] Justitie- och migrationsministern Morgan Johansson bekräftade den 3 juni 2015 i svar på en riksdagsfråga[25] att arbete pågår med att ta fram en lagrådsremiss om en ny lag om

[23] Förslagen behandlas utförligt i avsnitt 7.2.5–7.2.7 respektive 7.6.

[24] En framtidsfullmakt definieras i 1 kap. 1 § som en fullmakt åt en eller flera personer att företräda fullmaktsgivaren efter den tidpunkt då fullmaktsgivaren på grund av psykisk störning, sjukdom, skada eller liknande förhållande varaktigt och i huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser. En framtidsfullmakt kan, enligt 1 kap. 2 § första stycket, omfatta både ekonomiska och personliga angelägenheter. Enligt 1 kap. 2 § andra stycket saknar ett förordnande i en framtidsfullmakt som omfattar åtgärder inom hälso- och sjukvården verkan. Lagförslaget återfinns i bilaga 5 till detta betänkande.

[25] Svar på fråga 2014/15:561 av Thomas Finnborg (M) Framtidsfullmakter, Dnr Ju2015/4497/Statssekr.

framtidsfullmakter samt att ambitionen är att en proposition ska kunna lämnas till riksdagen under våren 2016. Vår utgångspunkt är därför att ett institut med framtidsfullmakter införs i svensk rätt. Frågan om behovet av ett nytt fullmaktsinstitut i sig och utformningen av detta generellt är därför inte föremål för närmare analys här, utan i stället riktas fokus på frågan om särskilda regler om framtidsfullmakter bör införas på de områden som omfattas av vårt uppdrag.

Som har framgått ovan[26] finns ett behov av företrädare inom vård, omsorg och forskning för dem som inte förmår själva ta ställning i olika frågor. Framtidsfullmakter kan alltså på de områdena fylla en funktion. Att den enskilde själv kan peka ut vem som ska företräda denne överensstämmer även väl med internationella principer om självbestämmande och om företräde för ”den minst ingripande åtgärden”.[27] Företrädarskap genom fullmakt får anses vara en betydligt enklare skyddsåtgärd än t.ex. anordnande av ett legalt företrädarskap enligt föräldrabalkens (FB) bestämmelser. Att införa framtidsfullmakter ligger också väl i linje med Europarådets rekommendation om principer gällande framtidsfullmakter och förhandsdirektiv, i vilken behovet av att införa framtidsfullmakter som ett alternativ till offentlig representation tydligt framhålls.[28]

Vad som anförts ovan talar alltså för att framtidsfullmakter kan ha en betydelsefull funktion att fylla i svensk lagstiftning såväl i sådana frågor som hanteras explicit i promemorian Framtidfullmakter som i frågor som gäller hälso- och sjukvård. Förslaget[29], som är väl genomarbetat och övervägt, utgör alltså utgångspunkt för våra förslag såvitt avser framtidsfullmakter. I de delar som vi inte funnit skäl att göra några ändringar i förhållande till det föreliggande förslaget kommenteras inte detta särskilt.

[26] Se ovan i kapitel 11 Problembeskrivning och avsnitt 12.1.
[27] I princip 2 (7) i Europarådets rekommendation om principer gällande skydd för hjälpbehövande vuxna sägs att man måste överväga behovet av att tillhandahålla och reglera juridiska arrangemang som en fortfarande beslutskapabel person kan vilja ha till stånd. I den förklarande rapporten nämns bl.a. framtidsfullmakter (*continuing powers of attorney*) på hälso- och sjukvårdsområdet som exempel. Vid bedömningen av om en viss skyddsåtgärd ska anses nödvändig ska möjligheten av att använda sig av mindre formella arrangemang vägas in (princip 5[2] i rekommendationen). Se även artikel 12.4 FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.
[28] Se vidare avsnitt 4.10.2.
[29] Lagförslaget återfinns i bilaga 5 till detta betänkande.

Med utgångspunkten att ett nytt institut med framtidsfullmakter införs är det nödvändigt att klargöra vilken verkan en ordinär fullmakt ska ha när fullmaktsgivaren inte längre har rätthandlingsförmåga eller förmåga att fatta beslut själv. Så bör lämpligen ske på det sätt som har föreslagits i Ds 2014:16 (och av Förmynderskapsutredningen). Förslaget innebär att en ordinär fullmakt ska förlora sin verkan när en fullmaktisgivaren förlorar förmågan att ha hand om sina angelägenheter.[30]

[30] Se SOU 2014:112 s. 1136 och Ds 2014:16 s. 26.

13 Överväganden och förslag – hälso- och sjukvård (inklusive tandvård) och omsorg

13.1 Den nya lagens innehåll, syfte och tillämpningsområde

13.1.1 Innehåll och syfte

Förslag: En ny lag om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg införs. I lagen finns bestämmelser om företrädare för personer som har fyllt 18 år och som inte har förmåga att i olika situationer själva ta ställning i frågor som gäller deras hälso- och sjukvård och omsorg.

Lagen syftar till att

1. klargöra och stärka ställningen för personer som inte har förmåga att själva ta ställning i frågor som gäller deras hälso- och sjukvård och omsorg i olika situationer,
2. personer så långt som möjligt ska ges lämpligt stöd och lämpliga förutsättningar i övrigt för att kunna ta ställning själva eller, när detta inte är möjligt, att de så långt som möjligt utifrån sina förutsättningar, önskemål och behov ska göras delaktiga i ställningstaganden rörande deras hälso- och sjukvård och omsorg.

Utredningen föreslår att det införs en ny lag: lagen om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg (LSH). Detta i syfte att klargöra, men också stärka, ställningen för de personer som inte själva kan ta ställning i frågor som gäller deras hälso- och sjukvård (inklusive tandvård) eller omsorg,

bl.a. beslutande eller genomförande av insatser enligt socialtjänstlagen (2001:453), SoL, eller enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Ett annat syfte med lagen är att personer så långt som möjligt ska ges lämpligt stöd och lämpliga förutsättningar i övrigt för att kunna ta ställning själva i de frågor som uppkommer. När detta inte är möjligt ska de så långt som möjligt utifrån sina förutsättningar, önskemål och behov göras delaktiga i ställningstagandena.

Lagen är tillämplig på personer som har fyllt 18 år och som alltså är myndiga, men inte på underåriga personer (se 9 kap. 1 § föräldrabalken [FB]). Detta sammanhänger med att underåriga personer vanligen har företrädare i form av vårdnadshavare. Att överväga nya eller ändrade regler om företrädare för underåriga omfattas av detta skäl inte heller av utredningens uppdrag.[1]

Lagen innehåller allmänna bestämmelser om företrädarskap. När en person saknar förmåga att ta ställning själv i en fråga har han eller hon behov av hjälp av en företrädare som tar ställning i hans eller hennes ställe (eller annars av att personalen beslutar för honom eller henne, utan samtycke från en företrädare). Företrädaren ska, så långt som möjligt i samråd med den enskilde, fatta beslut för dennes räkning/i dennes ställe, vilket innebär att en företrädare i princip ges samma befogenheter som den enskilde i rättsliga sammanhang, dock med vissa uttryckliga undantag, t.ex. när det gäller vissa åtgärder av utpräglat personlig art som regleras i speciallagstiftning (exempelvis abort) och åtgärder som personen motsätter sig eller andra åtgärder som innebär eller är förenade med tvång.

Utöver bestämmelser om hjälp av en företrädare vid ställningstaganden innehåller lagen bestämmelser om vissa närbesläktade frågor, som t.ex. stöd vid beslutsfattande, personalens beslutsfattande i vissa situationer när personen inte själv kan ta ställning, överklagande etc.

Inom hälso- och sjukvården har företrädaren alltså rätt att, så långt som möjligt i samråd med personen, ge samtycke till viss vård, vilket som utgångspunkt – i likhet med vad som gäller för personer som själva kan fatta beslut – i många fall är en avgörande förutsättning för att åtgärden ska kunna genomföras (se 4 kap. 2 § första stycket patientlagen [2014:821], PL, jfr dock t.ex. 4 kap. 4 § samma lag). En annan sida av samma sak är att företrädaren därigenom

[1] Dir. 2012:72 s. 15.

också som utgångspunkt ges rätt att avböja den vård som erbjuds eller föreslås och återta ett tidigare lämnat samtycke.[2] Det kan givetvis även handla om att välja mellan exempelvis olika behandlingsalternativ som erbjuds eller föreslås.

I en företrädares befogenheter bör därutöver ingå att i andra sammanhang agera i personens ställe, t.ex. genom att begära en viss behandling. Detta skulle visserligen kunna anses vara av underordnad betydelse, eftersom det enligt svensk sjukvårdslagstiftning inte finns någon rätt att själv välja fritt och få den vård man själv vill ha. Emellertid ska inte företrädarens roll i detta sammanhang underskattas. Det kan vara ett stort stöd för den enskilde att ha en person vid sin sida som har till uppdrag att företräda och hävda dennes intressen och som har god kännedom om dennes unika förutsättningar och behov. I en vidare mening innebär företrädarskapet att företrädaren är med vid planeringen av vården och för en dialog med personalen samt ger synpunkter på t.ex. utformningen av vården. Företrädaren kan då bl.a. uppmärksamma personalen på förhållanden rörande personen och hans eller hennes situation som gör att vården bättre kan anpassas efter personens förutsättningar och behov. Självfallet måste alltid den enskilde själv göras delaktig i olika frågor som rör dennes vård. Företrädaren kan här fungera som ett stöd och en trygghet för den enskilde och utgöra en länk mellan personalen och den enskilde.

Socialtjänsten ska främja människors ekonomiska och sociala trygghet, vilket bl.a. sker genom individuella behovsprövade insatser enligt 4 kap. 1 och 2 §§ SoL i form av stöd, hjälp och vård. LSS utgör en särskild rättighetslagstiftning vid sidan av SoL. Verksamhet enligt LSS ska, enligt 5 § den lagen, främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för de personer som omfattas av 1 § LSS. Målet ska vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra. Också inom socialtjänsten och enligt LSS förutsätts den enskilde i olika situationer vara aktiv, eller i vart fall ge sitt samtycke till att en insats beviljas och hur denna sedan genomförs i

[2] Det gäller självfallet under förutsättning att företrädaren grundar detta på det som ska beaktas vid ett ställningstagande enligt 32 och 33 §§ LSH (se avsnitt 13.7) och om någon t.ex. är uppenbart olämplig för uppdraget ska denne inte vara företrädare (19 § första stycket och 20 § LSH, se avsnitt 13.5.4).

form av olika åtgärder.[3] En företrädares huvudsakliga uppgift bör därför vara att, så långt som möjligt i samråd med personen, ansöka om eller begära insatser enligt 4 kap. 1 och 2 §§ SoL och 7 och 9 §§ LSS samt att företräda personen vid handläggning av ärenden som rör insatser. Företrädaren ska också ta ställning i olika frågor som uppkommer vid genomförande och uppföljning av beslut som rör sådana insatser. Som beskrivits ovan har företrädarskapet även en vidare dimension än så. Inte minst bör det här framhållas att företrädaren har en viktig roll när det gäller att agera och uppmärksamma personalen på förhållandena i de situationer där den enskildes behov av insatser har förändrats, detta genom t.ex. att ansöka om nya eller ändrade insatser.

13.1.2 Tillämpningsområde och definitioner

Förslag: Lagen gäller, i tillämpliga delar

1. i sådan verksamhet som omfattas av hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), HSL,
2. i sådan verksamhet som omfattas av tandvårdslagen (1985:125), TvL,
3. vid handläggning av ärenden som rör insatser enligt 4 kap. 1 och 2 §§ SoL samt under genomförande och uppföljning av beslut som rör sådana insatser,
4. vid handläggning av ärenden som rör insatser enligt 7 och 9 §§ LSS samt under genomförande och uppföljning av beslut som rör sådana insatser.

Lagen gäller även, i tillämpliga delar, vid överklagande till och handläggning i allmän förvaltningsdomstol av mål som gäller sådana beslut som kan överklagas enligt 16 kap. 3 § första stycket första, andra, fjärde och tionde strecksatserna SoL och 27 § första stycket 1–4 och 9 LSS.

[3] Se t.ex. 6 § första stycket och 8 § första stycket LSS, 1 kap. 1 § tredje stycket och 3 kap. 5 § SoL.

I 38 § anges lagens tillämplighet i fråga om åtgärder på hälso- och sjukvårdens område som regleras särskilt i andra lagar och förhållandet till viss annan lagstiftning.

Med *hälso- och sjukvård* avses i lagen åtgärder som omfattas av 1 § första stycket första meningen HSL och 1 § TvL.

Med *omsorg* avses insatser som prövas individuellt och utifrån personens behov enligt 4 kap. 1 och 2 §§ SoL och insatser enligt 7 och 9 §§ LSS. Med *den som bedriver verksamhet* avses

1. statlig myndighet, landsting och kommun i fråga om sådan hälso- och sjukvård som myndigheten, landstinget eller kommunen har ansvar för,
2. annan juridisk person eller enskild näringsidkare som bedriver hälso- och sjukvård,
3. socialnämnd eller motsvarande kommunal nämnd, i fråga om sådan socialtjänst som kommunen har ansvar för enligt SoL,
4. kommunal nämnd, i fråga om sådan verksamhet som kommunen eller landstinget har ansvar för enligt LSS, samt
5. annan juridisk person eller enskild näringsidkare som bedriver socialtjänst eller verksamhet enligt LSS.

Lagen ska, i tillämpliga delar, gälla i sådan verksamhet som omfattas av HSL och i sådan verksamhet som omfattas av TvL. Med *hälso- och sjukvård* avses i LSH åtgärder som omfattas av 1 § första stycket första meningen HSL och 1 § TvL.[4] Bestämmelsen i HSL omfattar åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador[5], medan bestämmelsen i TvL omfattar åtgärder för att förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador i munhålan.[6] Till hälso- och sjukvård hör självfallet också omvårdnad[7], under förutsättning att denna inte ges inom ramen för en insats enligt SoL eller LSS. Både verksamhet enligt HSL och TvL ingår i sin tur i hälso- och sjukvårdsbegreppet enligt patient-

[4] I löptexten i betänkandet används ofta ordet ”vård”, vilket i detta sammanhang ska motsvara ”hälso- och sjukvård”.
[5] Se Regeringens proposition om hälso- och sjukvårdslag, m.m. (prop. 1981/82:97) s. 29 ff. och s. 110 ff. samt Patientlag (prop. 2013/14:106) s. 111.
[6] Se Regeringens proposition med förslag till tandvårdslag m.m. (prop. 1984/85:79) s. 54 f.
[7] Johnsson & Sahlin s. 34.

säkerhetslagen (2010:659), PSL (1 kap. 2 § PSL). Åtgärder som omfattas av 1 § första stycket första meningen HSL omfattas också av PL. LSH ska alltså tillämpas inom ramen för alla dessa lagar, under förutsättning att det rör sig sådan om hälso- och sjukvård som ingår i LSH:s definition. LSH i relation till PSL, HSL, TvL och PL ska således ses i ett sammanhang.

Vidare ska LSH, i tillämpliga delar, gälla vid handläggning av ärenden som rör insatser enligt 4 kap. 1 och 2 §§ SoL samt under genomförande och uppföljning av beslut som rör sådana insatser. Det kan handla t.ex. om försörjningsstöd eller andra biståndsformer (se 4 kap. SoL). Även insatser som genomförs av annan som har till uppgift att utföra kommunens uppgifter, t.ex. en entreprenör, kan omfattas (se 2 kap. 5 § SoL). Lagen ska gälla för all sådan verksamhet; alltså både under handläggningen av ärenden och vid genomförandet av beslutade insatser samt även vid uppföljning av insatser.

Lagen ska också, i tillämpliga delar, på motsvarande sätt gälla vid handläggning av ärenden som rör insatser enligt 7 och 9 §§ LSS samt under genomförande och uppföljning av beslut som rör insatser. Även beträffande LSS kan enskild verksamhet bedrivas (se 23 § LSS). Lagen gäller även i sådana verksamheter.

Det bör framhållas att lagens tillämpningsområde inte ska vara begränsat till att avse endast just ärenden och beslut om insatser enligt 4 kap. 1 och 2 §§ SoL samt 7 och 9 §§ LSS i snäv mening. Det är av det skälet utredningen väljer att använda ordet ”rör”, och det gällande såväl handläggning som genomförande och uppföljning. Avsikten är således att en företrädare ska kunna representera en person som inte själv kan ta ställning i t.ex. ärenden om ansökan om insatser i en annan kommun enligt 2 a kap. 8 § SoL och vägran eller nedsättning av fortsatt försörjningsstöd enligt 4 kap. 5 § SoL samt utbetalning till någon annan enligt 11 § LSS, återbetalning enligt 12 § LSS och förhandsbesked om rätt till insatser när en person tänker bosätta sig i en kommun (16 § andra eller tredje stycket LSS). Vad som däremot t.ex. utesluts är socialtjänstens uppsökande verksamhet och allmänt inriktade verksamheter (som bl.a. självständigt boende och social jour) samt sådana servicetjänster åt äldre som ges utan individuell behovsprövning med stöd av lagen (2009:47) om vissa kommunala befogenheter som är avsedda att förebygga

skador, olycksfall eller ohälsa och som inte utgör personlig omvårdnad.

Med *omsorg* avses i lagen individuella behovsprövade insatser enligt 4 kap. 1 och 2 §§ SoL och insatser enligt 7 och 9 §§ LSS. Det bör framhållas att det har varit svårt att hitta ett fullgott samlat begrepp för insatser enligt både SoL och LSS. Utredningen är medveten om att vår användning av begreppet omsorg kan ifrågasättas och vi har övervägt andra alternativ (t.ex. sociala insatser och socialtjänstinsatser), som dock varit mer tungrodda eller i andra avseenden har brister. Avsaknaden av bättre alternativ har lett till att vi valt att använda ”omsorg”, trots de invändningar som kan anföras mot begreppet, t.ex. att det har en varierande innebörd i olika sammanhang. Representanter från patient- och brukarorganisationer har emellertid framhållit att omsorg som ett samlat begrepp har förtjänster.

Med *den som bedriver verksamhet* avses statlig myndighet, landsting och kommun i fråga om sådan hälso- och sjukvård som myndigheten, landstinget eller kommunen har ansvar för samt annan juridisk person eller enskild näringsidkare som bedriver hälso- och sjukvård. Denna är likalydande med definitionen av vårdgivare i t.ex. PSL (se 3 §) och Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete (se 2 kap. 1 §). Med den som bedriver verksamhet avses också socialnämnd eller motsvarande kommunal nämnd, i fråga om sådan socialtjänst som kommunen har ansvar för enligt SoL och kommunal nämnd, i fråga om sådan verksamhet som kommunen eller landstinget har ansvar för enligt LSS, samt annan juridisk person eller enskild näringsidkare som bedriver socialtjänst eller verksamhet enligt LSS.

Vidare ska lagen även gälla, i tillämpliga delar, vid överklagande till och handläggning i allmän förvaltningsdomstol av mål som gäller sådana beslut som kan överklagas enligt 16 kap. 3 § första stycket första, andra, fjärde och tionde strecksatserna SoL och 27 § första stycket 1–4 och 9 LSS (se vidare avsnitt 13.6.2 nedan och författningskommentaren till 31 § LSH i avsnitt 18.1).

I 38 § anges lagens förhållande till viss annan lagstiftning. Det bör upplysas om detta redan i inledningen av lagen där tillämpningsområdet anges. Paragrafen behandlas nedan i avsnitt 13.9. Där kommenteras hur lagen förhåller sig till vissa andra lagar på hälso-

och sjukvårdens område och till vissa lagar som har anknytning till hälso- och sjukvård och omsorg.

När det gäller allmänna överväganden rörande lagstiftningens övergripande upplägg och disposition, se avsnitt 12.5 ovan.

13.1.3 Undantag för akuta nödsituationer som avses i patientlagen m.m.

Förslag: LSH ska inte tillämpas i sådana akuta nödsituationer som avses i 4 kap. 4 § PL.

I sådana akuta nödsituationer i hälso- och sjukvård som avses i 4 kap. 4 § PL kan det vara olämpligt och oförenligt med kraven på god vård, vetenskap och beprövad erfarenhet samt sakkunnig och omsorgsfull vård[8] att fördröja en behandling, t.ex. i syfte att ge personen stöd för att själv kunna ta ställning eller göra en mer ingående bedömning av hans eller hennes förmåga att kunna fatta ett eget beslut. Inte heller bedömer utredningen att det är ändamålsenligt att en företrädare enligt LSH ges behörighet att fatta beslut i dessa situationer, inte minst p.g.a. av tidsbristen och detta i kombination med att det ofta rör sig om beslut som i sig kan vara komplicerade och svåra att fatta. Detta kanske särskilt för en lekman när denne inte har kunskap om och erfarenhet från liknande situationer tidigare. Fokus i akuta nödsituationer måste i stället fästas vid att ge personen den goda vård som han eller hon har behov av.

LSH ska mot denna bakgrund inte tillämpas i sådana akuta nödsituationer som avses i 4 kap. 4 § PL.[9] Avgörande är alltså om hälso- och sjukvården behövs för att avvärja fara som allvarligt hotar personens liv eller hälsa. När den akuta nödsituationen väl är över så är undantagsbestämmelsen inte längre tillämplig. Då måste reglerna i LSH följas fullt ut.

I TvL, SoL och LSS finns inte några motsvarande bestämmelser för akuta nödsituationer. Det torde i tandvård och omsorg mer sällan vara den enskildes liv som står på spel i samband med att en

[8] Se 2 a § HSL och 6 kap. 1 § PSL.
[9] Förarbeten till bestämmelsen finns bl.a. i Patientlag (prop. 2013/14:106) s. 59 ff. och 120 f. Se mer om 4 kap. 4 § PL i avsnitt 3.2.2 samt 11.3.2 och 11.3.3.

fråga väcks huruvida en åtgärd eller insats ska komma till stånd eller inte. Om en sådan situation uppstår i tandvården tangerar den dessutom ofta hälso- och sjukvård som avses i PL. I tandvården och på utförandenivån i omsorgen kan det dock i undantagsfall uppstå sådana situationer där personalen vidtar åtgärder för att avvärja fara för liv och hälsa då nödregeln i 24 kap. 4 § brottsbalken (BrB) är tillämplig. I de situationer inom hälso- och sjukvården (inklusive tandvården) och omsorgen då denna bestämmelse tillämpas torde finnas legalt stöd för att inte följa reglerna i LSH.[10]

13.1.4 Undantag för åtgärder som innebär eller är förenade med frihetsberövande eller annat tvång m.m.

Förslag: LSH ska inte tillämpas i fråga om åtgärder som innebär eller är förenade med frihetsberövande eller annat tvång. Med tvång jämställs åtgärder som innebär att personen vilseleds att godta dem.

Lagen ska inte heller tillämpas i fråga om åtgärder som innefattar betydande intrång i den personliga integriteten och innebär övervakning eller kartläggning av den enskildes personliga förhållanden.

Inledning

Utgångspunkten för vårt uppdrag[11] och våra förslag är enskildas möjligheter att få hälso- och sjukvård, tandvård och omsorg och inte ett tvång att underkasta sig desamma. Enligt direktiven ska förslagen således inte medge tvångsåtgärder.[12] Detta ligger även i linje med en annan utgångspunkt, den att en företrädare inte i alla avseenden kan ges samma rätt att råda över den enskildes person som den enskilde själv har. Det är därför nödvändigt att definiera vad som ska anses som tvång i utredningens kontext och klargöra

[10] Se mer om bestämmelsen om nöd i 24 kap. 4 § BrB i avsnitt 3.6.3 samt även 11.3 och 11.4.
[11] Efter att direktiven beslutades gav regeringen bl.a. myndigheter och organisationer uppdrag inom detta område (se även avsnitt 7.3.4 om lagrådsremissen den 29 november 2012, God vård och omsorg om personer med demenssjukdom samt regler för skydd och rättssäkerhet, som följde betänkandet Regler för skydd och rättssäkerhet inom demensvården [SOU 2006:110]).
[12] Dir. 2012:72 s. 2.

om det finns åtgärder som är av sådan karaktär att de bör jämställas med tvång. Det behöver också övervägas om det finns andra åtgärder som är av sådan ingripande karaktär att de generellt bör undantas lagens tillämpningsområde.

Det ankommer inte på utredningen att närmare precisera vilka åtgärder som t.ex. får utföras för att aktivera eller skydda äldre eller personer med funktionsnedsättning och vilka förutsättningar som då ska vara uppfyllda. För att en fråga om företrädarskap eller annat beslutsfattande för personens räkning över huvud taget ska bli aktuell krävs alltid först att verksamheterna och personalen tar ställning till om den planerade åtgärden är förenlig med den gällande lagstiftningen på området. Det är först därefter som frågan om personens samtycke till åtgärden blir aktuell.

Regler av betydelse

I hälso- och sjukvård och omsorg uppkommer ofta frågor om vilka åtgärder som får vidtas gentemot enskilda, som av olika anledningar, saknar förmåga att själva ge uttryck för hur de ställer sig till den aktuella åtgärden. För att kunna klarlägga var gränsen går för när en åtgärd i en sådan situation ska anses utgöra en tvångsåtgärd lämnas här först en kort redogörelse för det regelverk som gäller och som måste beaktas när frågor om tvångsåtgärder för vuxna aktualiseras i en verksamhet.

Utgångspunkten är att lagstiftningen – HSL, PL, TvL, SoL och LSS – bygger på frivillighet och innebär att man inte kan vidta åtgärder mot den enskildes vilja.[13] Verksamheten ska utgå från respekt för den enskildes självbestämmande och integritet.[14]

[13] Se vidare kap. 3 och 11.

[14] Notera att när kameraövervakningslagen (2013:460) är tillämplig, och övervakning av en person ska ske på en plats dit allmänheten inte har tillträde (t.ex. i ett hem), är huvudregeln enligt den lagen att personen som ska övervakas har samtyckt till övervakningen (22 §). Kameraövervakning av en plats dit allmänheten inte har tillträde får enligt 23 § även bedrivas utan samtycke om övervakningen behövs för att förebygga, avslöja eller utreda brott, förhindra olyckor eller andra berättigade ändamål. I förarbetena till bestämmelsen sägs att sådana andra berättigade ändamål kan vara tillverkningsföretags kontroll av produktionsprocesser eller skolornas arbete med att förhindra kränkningar av elever (En ny kameraövervakningslag [prop. 2012/13:115] s. 81). Även om kameraövervakningslagen alltså i vissa undantagsfall möjliggör övervakning utan samtycke, torde sådan övervakning i en vård- och omsorgssituation inte vara möjlig mot bakgrund av PL:s, HSL:s och SoL:s regler om bl.a. samtycke (se t.ex. Robotar och övervakning i vården av äldre – etiska aspekter, Statens medicinsk-etiska råd, 2015, s. 43).

Som framgått ovan i avsnitt 3.1 har enskilda gentemot det allmänna, enligt 2 kap. 6 och 8 §§ regeringsformen (RF), ett skydd mot påtvingade kroppsliga ingrepp, mot betydande intrång i den personliga integriteten om det sker utan samtycke och innebär övervakning eller kartläggning av den enskildes personliga förhållanden samt mot frihetsberövanden och andra begränsningar av rörelsefriheten.

Med påtvingat kroppsligt ingrepp avses i 2 kap. 6 § första stycket RF i första hand våld, men hit hör även läkarundersökningar, smärre ingrepp som vaccineringar och blodprovstagning samt liknande företeelser som går under beteckningen kroppsbesiktning. Under kategorin kroppsbesiktning faller bl.a. sjukvård i mer allmän bemärkelse och med detta torde avses diverse mindre ingripande omvårdnads- och behandlingsåtgärder.[15]

Bestämmelsen i 2 kap. 6 § andra stycket RF infördes 2010 och innebär att enskilda, vid sidan av vad som redan följer av första stycket, är skyddande mot åtgärder från det allmännas sida som innefattar betydande intrång i den personliga integriteten, om intrånget sker utan samtycke och innebär övervakning eller kartläggning av den enskildes personliga förhållanden. Både åtgärdens omfattning och arten av det intrång åtgärden innebär ska beaktas vid bedömningen av vilka åtgärder som kan anses utgöra ett ”betydande intrång”. Åtgärdens ändamål och andra omständigheter kan också ha betydelse vid bedömningen. Bestämmelsen omfattar endast sådana intrång som p.g.a. åtgärdens intensitet eller omfattning eller av hänsyn till uppgifternas integritetskänsliga natur eller andra omständigheter innebär ett betydande ingrepp i den enskildes privata sfär. Avgörande för om en åtgärd ska anses innebära övervakning eller kartläggning är inte dess huvudsakliga syfte utan vilken effekt åtgärden har. Vad som avses med övervakning respektive kartläggning får, enligt förarbetena, bedömas med utgångspunkt från vad som enligt normalt språkbruk läggs i dessa begrepp.[16]

Med frihetsberövande avses i 2 kap. 8 § RF, enligt förarbetena, bl.a. fall då någon faktiskt är förhindrad att förflytta sig utanför ett rum eller annat relativt starkt begränsat område.[17]

[15] Ändring i regeringsformen (prop. 1975/76:209) s. 147.
[16] En reformerad grundlag (prop. 2009/10:80) s. 250.
[17] Prop. 1975/76:209 s. 52.

Undantag från skyddet mot påtvingade kroppsliga ingrepp, betydande intrång i den personliga integriteten som avses i 2 kap. 6 § andra stycket RF, frihetsberövanden och andra begränsningar av rörelsefriheten kan endast föreskrivas i lag, och då bara i syfte att tillgodose ändamål som är godtagbara i ett demokratiskt samhälle. Begränsningarna får inte gå utöver vad som är nödvändigt med hänsyn till de ändamål som har föranlett dem (2 kap. 20 och 21 §§ RF). Sådana undantag har föreskrivits i lagen (1988:870) om vård av missbrukare i vissa fall (LVM), lagen (1990:52) med särskilda bestämmelser om vård av unga (LVU), lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård (LPT), lagen (1991:1129) om rättpsykiatrisk vård (LRV), lagen (1991:1137) om rättspsykiatrisk undersökning (LRU) och smittskyddslagen (2004:168), SmL. Några uttryckliga undantag från 2 kap. 6 eller 8 § RF finns däremot inte i HSL, SoL eller LSS. För redogörelser om allmänna bestämmelser gällande vård och omsorg – t.ex. rörande omsorg av god kvalitet och god vård, självbestämmande och integritet, regler om samtycke inom hälso- och sjukvården etc. – hänvisas till kapitel 3.

Enligt 4 kap. 4 § PL, ska en person få den hälso- och sjukvård som behövs för att avvärja fara som akut och allvarligt hotar patientens liv eller hälsa även om hans eller hennes vilja p.g.a. medvetslöshet eller av någon annan orsak inte kan utredas. Bestämmelsen utgör alltså ett undantag från huvudregeln om samtycke i 4 kap. 2 § PL och innebär att hälso- och sjukvårdspersonal i en akut nödsituation kan ge hälso- och sjukvård till en patient som inte är i stånd att samtycka till vården. I propositionen kommenteras inte hur 4 kap. 4 § PL förhåller sig till bestämmelsen i 2 kap. 6 § RF om skydd mot påtvingade kroppsliga ingrepp (samt 2 kap. 20 och 21 §§ RF) och frågan huruvida tvångsituationer anses omfattas av bestämmelsens tillämpningsområde.[18] Inte heller i delbetänkandet Patientlag (SOU 2013:2) behandlas dessa aspekter närmare. Det finns dock skrivningar där som tyder på att även situationer när vård ges till personer som motsätter sig densamma, är avsedda att omfattas av paragrafen.[19] Mot denna bakgrund – och med hänsyn till bestämmelsens ordalydelse – verkar syftet således vara att vård ska kunna

[18] Se prop. 2013/14:106 s. 59 f. och 120 f.
[19] Se SOU 2013:2 s. 180.

ges med stöd av paragrafen också när personen motsätter sig densamma.[20]

Av betydelse i detta sammanhang är att åtgärder utan samtycke också kan vara tillåtna med stöd av nödbestämmelsen i 24 kap. 4 § BrB. Nödbestämmelsen behandlar frågan om frihet från straffrättsligt ansvar men tillämpas analogt också i fråga om ansvar enligt lagstiftningen på vård- och omsorgsområdet och skadeståndsrättsligt ansvar.[21] När det gäller vård och behandling av personer som inte kan ta ställning själva i olika situationer aktualiseras ibland åtgärder som även med stöd av nödregeln mycket väl skulle kunna vidtas utan personens samtycke. Det rör sig emellertid då om ingrepp i den personliga integriteten av en viss dignitet, där liv och hälsa står på spel. I tandvård och omsorg däremot torde det mer sällan vara den enskildes liv som står på spel när frågan väcks huruvida en insats eller åtgärd ska komma till stånd eller inte. I tandvården och på utförandenivån i omsorgen kan det dock uppstå akuta situationer där anställda vidtar åtgärder som innebär någon form av våld eller tvång för att avvärja fara för liv och hälsa. Det kan handla om att förhindra att någon kastar sig ut från ett fönster eller en balkong eller att den enskilde är på väg ut i en starkt trafikerad gata eller ger sig ut i tunna kläder och riskerar att frysa ihjäl.[22]

Nödregeln ska endast tillämpas i undantagsfall.[23] Den har inte tillkommit för att regelmässigt användas som grund för rättsenligt handlande inom hälso- och sjukvården och omsorgen.[24] Vård- eller omsorgsåtgärder torde inte kunna vidtas under en längre tid under åberopande av någon slags fortlöpande nöd. Denna begränsning är särskilt betydelsefull just när det gäller vården av personer som varaktigt saknar förmåga att fatta egna beslut.[25] En restriktiv tolkning

[20] Jfr Rynnings redogörelse om nödregeln i 24 kap. 4 § BrB som tvångsregel s. 372 ff. och särskilt 378 ff. som rör personer som saknar förmåga att själva ta ställning. Se även avsnitt 13.1.3 om bl.a. undantaget i 5 § LSH vilket innebär att lagen inte ska tillämpas i akuta nödsituationer som avses i 4 kap. 4 § PL.
[21] Se t.ex. Rynning s. 365 och Lundgren m.fl. s. 64.
[22] Se t.ex. Regler för skydd och rättssäkerhet inom demensvården (SOU 2006:110) s. 171 ff. och Tvångs- och skyddsåtgärder inom vård och omsorg för vuxna, Socialstyrelsens meddelandeblad nr 12/2013 s. 3.
[23] Ändringar i brottsbalken m.m. (ansvarsfrihetsgrunder m.m.), prop. 1993/94:130, s. 35.
[24] Se och jfr Rynning s. 372 f.
[25] Se och jfr Rynning s. 379 och se utredningens direktiv (dir. 2012:72) s. 7.

av nödregeln anses motiverad i de fall det är fråga om begränsningar av de grundläggande fri- och rättigheterna i 2 kap. RF.[26]

Vidare finns den oskrivna ansvarsfrihetsgrunden social adekvans som är en säkerhetsventil inom straffrätten.[27] Utan den skulle det inte vara möjligt att fria från ansvar i en rad fall, där det inte går att finna stöd i givna regler för att anse gärningen vara rättsenlig och där det framstår som orimligt att straffrättsligt ingripande ska ske. Eftersom det rör sig om en oskriven undantagsregel är det svårt att tolka dess innebörd närmare. I avsnitt 11.3.2 har konstaterats att utredningen inte funnit stöd för att ansvarsfrihetsgrunden social adekvans skulle kunna tillämpas med befriande verkan inom hälso- och sjukvårdsrätten (däremot givetvis i straffrättsligt hänseende). Det är även oklart om, och i så fall i vilken utsträckning, undantagsregeln kan tillämpas med befriande verkan inom socialrätten, inte minst när det gäller sådant tvång som kräver stöd i lag enligt RF.[28]

Begreppet tvång

Av gällande vård- och omsorgslagstiftning med tillhörande förarbeten framgår inte var gränsen går för när en åtgärd som vidtas avseende en person, som inte har förmåga att själv lämna ett samtycke, ska anses utgöra en tvångsåtgärd.[29] Bedömningen kompliceras många gånger av att en person – trots att han eller hon saknar förmåga att själv ta ställning – i det enskilda fallet faktiskt genom sitt agerande eller genom att uttrycka en inställning visar om han heller hon accepterar åtgärden eller inte.

En bedömning kan göras utifrån olika utgångspunkter. En sådan utgångspunkt kan vara att man anser att samtliga åtgärder som kan

[26] Se Rynning s. 373 med hänvisningar och 379 samt Holmberg m.fl. i avsnittet Grundlagstolkning.
[27] Se t.ex. Jareborg s. 290 f. Se vidare i avsnitt 3.6.5.
[28] T.ex. står det i SOU 2006:110 och den efterföljande lagrådsremissen (God vård och omsorg om personer med demenssjukdom samt regler för skydd och rättssäkerhet, lagrådsremiss den 29 november 2012) inte något om huruvida ansvarsfrihetsgrunden social adekvans kunde tillämpas med befriande verkan inom socialrätten. Detta medan lagrådet, enligt yttrandet över samma remiss, synes vara av uppfattningen att undantagsregeln kan tillämpas med befriande verkan även inom socialrätten (se Lagrådets yttrande den 18 december 2012, s. 6). Se vidare om Lagrådets yttrande och social adekvans i avsnitt 3.6.5.
[29] SOU 2006:110 s. 116 f. Notera alltså att vår föreslagna lag endast är tillämplig på personer som saknar förmåga att själva fatta beslut och att vår definition av tvång således åsyftar endast sådana personer.

komma i fråga anses företagna med tvång när den enskilde faktiskt saknar förmåga att själv fatta beslut i den aktuella frågan och därför inte i strikt formellt juridiskt hänseende kan lämna ett giltigt samtycke. En annan utgångspunkt kan vara att man, trots att personen inte förstår vad saken gäller, faktiskt beaktar hur han eller hon ställer sig till/reagerar på en åtgärds genomförande. Man kan t.ex. tänka sig att det endast är fråga om tvång om personen på ett aktivt sätt motsätter sig en åtgärd eller att tvång anses föreligga också om han eller hon varken ger uttryck för eller visar att han eller hon accepterar eller motsätter sig åtgärden. En fråga är också om det rör sig om tvång i de fall personen på något sätt visar att en åtgärd får vidtas. Det kan även tänkas att gränsen för vad som anses som tvång görs utifrån åtgärdens karaktär i sig, dvs. hur ingripande den anses vara.

En kombination av de angivna utgångspunkterna är också möjlig och bedömningen skulle då kunna innebära följande. Å ena sidan att det vid en mindre ingripande åtgärd är fråga om tvång endast i de fall den enskilde aktivt motsätter sig åtgärden. Å andra sidan, att det vid en mer ingripande åtgärd inte krävs något motstånd, utan att det är fråga om tvång även i de situationer där den enskilde varken ger uttryck för eller visar att han eller hon accepterar eller motsätter sig åtgärden alternativt kanske t.o.m. förklarar att åtgärden får vidtas.[30]

Tvång beskrivs i allmänt språkbruk (Norstedts) som ett utnyttjande av fysisk styrka eller maktställning för att förmå någon till visst önskvärt handlande. Frågor om vad som kan anses utgöra tvång, tvångsåtgärder m.m. regleras inom ett flertal lagstiftningar (t.ex. BrB[31], rättegångsbalken [RB], LVU, LPT m.fl.). Av intresse för vad som kan anses som tvång i sammanhanget är givetvis också de nyss nämnda bestämmelserna i RF.

[30] SOU 2006:110 s. 117. Eftersom de personer som vårt uppdrag omfattar saknar förmåga att själva fatta beslut redogörs här inte för olika typer av samtycken. Redan ett tidigt skede vid bedömningen av om en åtgärd som vidtas mot en person som inte har förmåga att själv lämna ett samtycke ska anses utgöra en tvångsåtgärd, är ofta frågan om personens samtyckesförmåga relevant, eftersom lagstiftningen bygger på frivillighet. Samtyckets giltighet får i det läget bedömas utifrån allmänna förutsättningar för samtycken. Se vidare angående samtycke i t.ex. Tvångs- och skyddsåtgärder inom vård och omsorg för vuxna, Socialstyrelsens meddelandeblad nr 12/2013, s. 5 ff.

[31] Se t.ex. 4 kap. 2 § BrB (olaga frihetsberövande) och 4 kap. 4 § BrB (olaga tvång).

Förmynderskapsutredningens bedömning

Även Förmynderskapsutredningen gjorde avgränsningar vad gäller tvångsåtgärder. Enligt den utredningens förslag ska en företrädare inte ha rätt att medge åtgärder som är förenade med frihetsberövande eller annat tvång eller att den enskilde genom vilseledande förleds att acceptera åtgärden. Förmynderskapsutredningen gjorde, med hänsyn till den begränsning som föreslogs vad gäller företrädarens behörighet, vissa överväganden gällande frågan om vad som bör anses vara tvång i vård- och behandlingssituationer.[32] Den utredningen kom då fram till i huvudsak följande.

Tvångsbegreppet inom det aktuella området bör ges en ”autonom” innebörd och inte utan vidare knytas till terminologin i 2 kap. RF. Tvång bör i första hand kunna definieras som någon form av kroppsligt betvingande eller hot om det. Det tvångsmässiga draget uppstår emellertid redan om den enskilde på något sätt ger uttryck för att motsätta sig en viss åtgärd och detta även om motståndet inte tar sig fysiska former. Under tvång faller även frihetsberövande åtgärder.

Till tvång bör även – åtminstone som en utgångspunkt – räknas olika former av begränsningar av den enskildes rent fysiska rörelseförmåga. Härmed åsyftas kroppsnära begränsningar av rörelsefriheten, främst genom låsning av kroppsrörelserna. Enligt Förmynderskapsutredningen kan emellertid sådana åtgärder klart vara förenliga med personens bästa t.ex. för att förhindra fall och andra skador eller för att aktivera den enskilde. Mot den bakgrunden anser den utredningen att dessa ”skyddsåtgärder” under vissa, något svårangivna, förutsättningar får anses falla utanför tvångsbegreppet.

Med tvång bör också likställas s.k. smygmedicinering eller andra åtgärder som syftar till att den enskilde ska vilseledas att utan protest underkasta sig något.

En åtgärd som inte är ett frihetsberövande eller en begränsning av den rent fysiska rörelseförmågan bör, i de fall den enskilde inte ger uttryck för någon inställning och utan motstånd (verbalt eller fysiskt) låter en åtgärd genomföras, inte betecknas som en tvångsåtgärd. Avgörande för bedömningen blir här, enligt den utred-

[32] Frågor om förmyndare och företrädare för vuxna (SOU 2004:112) bl.a. s. 624 ff. och 728–734 samt s. 1276 f. och 1306 f. i författningskommentaren.

ningen, i stället om den enskilde avböjer eller på annat sätt bjuder motstånd när åtgärden aktualiseras eller i anslutning till att den genomförs.

Åtgärder som inte anses som tvångsåtgärder ska en företrädare, på den enskildes vägnar, kunna samtycka till. Detta givetvis under den förutsättningen att den enskilde inte ger uttryck för att han eller hon motsätter sig åtgärden.

Mot bakgrund av de överväganden som Förmynderskapsutredningen gör kom den fram till bl.a. följande. Det är alltid fråga om tvång (frihetsberövande) om någon låses in i sin bostad eller om sådana lås används som den enskilde inte kan forcera. Detta gäller oavsett om det handlar om dörrar till den enskildes bostad eller ytterdörren till en boendeenhet. För denna bedömning saknar det också betydelse om den enskilde känner till att han eller hon har stängts inne eller över huvudtaget kan tänkas vilja gå ut. Som huvudregel är det också fråga om tvång när det rör sig om åtgärder som begränsar den enskildes fysiska rörelseförmåga. Däremot utgör larm som fästs på den enskilde, omvårdnadsåtgärder och flyttning till ett särskilt boende endast tvångsåtgärder i de situationer då den enskilde faktiskt motsätter sig åtgärden. Mot den bakgrunden är det i dessa situationer, enligt den utredningens bedömning, möjligt för en företrädare att ge sitt samtycke till att åtgärderna får genomföras.

Tvång i denna utrednings kontext

På motsvarande sätt som Förmynderskapsutredningen anser vi, i vår utrednings kontext, att tvångsbegreppet bör ges en egen innebörd som inte utan vidare knyts till terminologin i 2 kap. RF. Vår utgångspunkt är, liksom Förmynderskapsutredningens, att det vid en mindre ingripande åtgärd är fråga om tvång endast i de fall den enskilde ger uttryck för att motsätta sig åtgärden. Vidare anser vi att det vid en mer ingripande typ av åtgärder inte krävs något motstånd, utan att det då är fråga om tvång även i de situationer där den enskilde varken ger uttryck för eller visar att denne accepterar eller motsätter sig åtgärden alternativt kanske t.o.m. förklarar att åtgärden får vidtas.

Tvångsåtgärder bör därför i denna utrednings kontext definieras som åtgärder som den enskilde ger uttryck för att motsätta sig

(alltså oavsett om denne kan ta ställning själv i den aktuella frågan själv eller inte) eller åtgärder som är så ingripande att de – oavsett motstånd – ska räknas som tvång. Till den senare kategorin hör i första hand frihetsberövanden och åtgärder som innebär kroppsligt betvingande eller hot om det. Ytterdörren till ett särskilt boende kan vara låst, så som är brukligt i de flesta människors hem. Detsamma gäller dörrar till avdelningar och enheter. Låset måste dock vara konstruerat så att den enskilde själv kan låsa upp. Om den enskilde av något skäl, t.ex. att låset är alltför komplicerat, inte kan öppna dörren själv måste han eller hon utan dröjsmål kunna få hjälp av personalen med att öppna den. Åtgärder som innebär att den enskilde är förhindrad att lämna boendet får alltså, enligt vår mening, anses utgöra frihetsberövanden i denna kontext.[33]

Till de åtgärder som är så ingripande att de oavsett motstånd ska räknas som tvång hör också, som utgångspunkt, olika former av begränsningar av den rent fysiska rörelseförmågan (se dock vidare styckena nedan). Det kan då alltså vara fråga om tvång även om den enskilde varken ger uttryck för eller visar att denne accepterar eller motsätter sig åtgärden alternativt kanske t.o.m. förklarar att åtgärden får vidtas. Framförallt gäller detta kroppsnära begränsningar av rörelsefriheten, främst genom låsningar av kroppsrörelserna.

Det sker en snabb utveckling av olika former av hjälpmedel och produkter framtagna för att underlätta för personer i deras vardagliga aktiviteter eller för att skydda dem, t.ex. inom ramen för vad som brukar benämnas välfärdsteknologi[34]. I grunden är sådana hjälpmedel positiva för den enskilde. Åtgärder som begränsar rörelsefriheten men som är klart förenliga med personens bästa och som har till syfte att utgöra ett stöd för personen och aktivera eller annars hjälpa honom eller henne faller därför här utanför tvångsbegreppet. Detsamma gäller vissa åtgärder förenliga med personens bästa som har till syfte att skydda honom eller henne från t.ex. fall eller andra skador. Exempel på sådana ”stöd- eller skyddsåtgärder” kan vara användning av olika typer av fixeringsanordningar såsom

[33] Jfr Frågor och svar om tvångs- och skyddsåtgärder inom vård och omsorg för vuxna, Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se.
[34] Begreppet har definierats som kunskapen om och användandet av teknik som kan bidra till ökad trygghet, aktivitet, delaktighet och självständighet för personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga, se t.ex. Myndighetens för delaktighets webbplats, www.mfd.se/valfardsteknologi/definition-valfardsteknologi/.

brickbord och sänggrindar i vissa situationer. Under vissa förutsättningar bör LSH således vara tillämplig på dessa åtgärder. I praktiken innebär det att samtycke behöver inhämtas från personens företrädare om han eller hon saknar förmåga att själv fatta beslut i frågan. Om den enskilde på något sätt motsätter sig åtgärden är den, liksom vad gäller alla andra åtgärder, dock att betrakta som tvång. Åtgärden kan då inte sättas in med stöd av ett samtycke från en företrädare enligt LSH.

Användning av t.ex. brickbord kan alltså vara en stöd- och skyddsåtgärd om det klart framgår att den bidrar till att personen aktiveras och känner sig trygg, men en tvångsåtgärd om personen visar att han eller hon inte vill utan upplever denna som obehaglig. Det kan inte nog understrykas hur viktigt det är att personen sätts i centrum och görs delaktig i dessa situationer. Personalen behöver tala med personen samt vara empatisk och lyhörd för hans eller hennes reaktioner. Att man lyssnar och är uppmärksam på personens uppfattningar, upplevelser och erfarenheter är särskilt viktigt i situationer som de aktuella. Detta eftersom åtgärderna i sig kan vara ingripande för den enskilde när de används på ett olämpligt sätt. Att fatta den här typen av beslut helt över huvudet på den de berör, utan att alls ge plats för de perspektiv som personen själv kan tänkas ha, vore oförsvarligt. Det visar i stället på en form av grundläggande respekt för personen att lyssna till honom eller henne, att mer tala med personen än om honom eller henne, att göra ett seriöst försök att sätta sig in i personens eget perspektiv, etc. Av vikt är vidare naturligtvis att åtgärden kan avbrytas direkt om personen på något vis motsätter sig åtgärden eller om den inte längre klart kan anses vara förenlig med personens bästa, t.ex. för att en mindre ingripande åtgärd kan användas i stället eller då personens behov av åtgärden har minskat.

Det bör också, särskilt på detta område, framhållas vikten av att det finns tydliga rutiner för t.ex. bedömningar, information och bemötande, ansvar, kontroll samt uppföljning och utvärdering inom verksamheten. Att det finns tydlig dokumentation där det går att utläsa vad som har hänt, vilka överväganden som gjorts, personens inställning etc. är en annan central aspekt. Det är också viktigt att betona att användningen av den här typen av åtgärder självfallet inte får motiveras med t.ex. att det till följd av personalbrist är svårt att på något annat sätt tillgodose den enskildes säkerhet, brister i

kompetens eller att verksamheten bedrivs i lokaler som inte är ändamålsenliga.

En åtgärd som inte är frihetsberövande eller begränsar den rent fysiska rörelseförmågan är bara att betrakta som en tvångsåtgärd om den enskilde avböjer eller på annat sätt ger uttryck för att motsätta sig åtgärden, t.ex. när den aktualiseras eller i anslutning till att den ska genomföras. Huruvida en person gör motstånd eller inte kan många gånger vara svårt att avgöra och personal bör naturligtvis iaktta försiktighet när den agerar utifrån sin uppfattning av den enskildes förhållningssätt. Personer med t.ex. demenssjukdom kan ofta ha svårt att förstå åtgärdens syfte och det kan under alla omständigheter vara svårt att tolka deras reaktioner. Om personen inte ger uttryck för någon inställning alls och utan motstånd, verbalt eller fysiskt, låter åtgärden genomföras är alltså LSH normalt tillämplig. Exempel på åtgärder som förutsätter motstånd för att betraktas som tvångsåtgärder är sådana som hänför sig till den enskildes personliga hygien, intagande av mat och dryck och toalettbesök men även åtgärden (insatsen) att flytta till ett särskilt boende.[35] Om personen t.ex. vägrar att flytta efter att insatsen har beviljats är det fråga tvång om hans eller hennes motstånd skulle betvingas för att genomföra flytten och lagen blir då inte tillämplig.

Förutsatt att LSH är tillämplig innebär företrädarens rätt att medge en viss åtgärd omvänt att han eller hon som utgångspunkt också har rätt att för den enskildes räkning avböja en föreslagen åtgärd eller återta ett tidigare lämnat samtycke.[36]

Vår ståndpunkt i fråga om tvång innebär att ett antagande om att personen skulle ha motsatt sig en viss åtgärd, om han eller hon varit förmögen att själv fatta beslut (s.k. hypotetisk motvilja) inte är tillräckligt för att i förväg konstatera att åtgärden är en tvångsåtgärd. Ett sådant antagande, som kan ha stöd i mer eller mindre konkreta besked från personen eller enbart i bedömningar byggda på kännedomen om honom eller henne, kan emellertid utgöra ett starkt skäl för företrädaren att inte lämna samtycke till åtgärden (se

[35] LSH är alltså tillämplig och åtgärderna kan vidtas efter samtycke från företrädaren. Många gånger kan den här typen av åtgärder anses som sådana mindre ingripande åtgärder som får beslutas och vidtas av ansvarig personal utan sådant samtycke, se nedan avsnitt 13.3.9.

[36] Det gäller självfallet under förutsättning att företrädaren grundar detta på det som ska beaktas vid ett ställningstagande enligt 32 och 33 §§ LSH (se avsnitt 13.7) och om någon t.ex. är uppenbart olämplig för uppdraget ska denne inte vara företrädare (19 § första stycket och 20 § LSH, se avsnitt 13.5.4).

mer om vad som ska beaktas vid ett ställningstagande nedan i avsnitt 13.7.3). Personen kan dock i vissa undantagsfall ha lämnat ett klart besked i frågan i nära anslutning till den uppkomna situationen, medan han eller hon ännu hade förmåga att själv ta ställning till denna. Förutsatt att beskedet har hänfört sig till en aktuell och konkret situation kan det i vissa fall fortfarande ha verkan när åtgärden väl ska sättas in (se vidare avsnitt 13.4.2 nedan). En åtgärd som genomförs i strid mot ett sådant besked kan alltså vara att betrakta som en tvångsåtgärd.

Enligt utredningens uppfattning är vissa åtgärder av sådan karaktär att de bör jämställas med tvång och således undantas från LSH:s tillämpningsområde. Hit hör s.k. smygmedicinering och andra åtgärder som syftar till att den enskilde ska vilseledas att utan protest underkasta sig något. Det kan t.ex. handla om att personen, som tidigare visat ovilja mot att flytta till ett särskilt boende, ”luras” till att frivilligt flytta under förespegling att insatsen bara är tillfällig.

Viss övervakning eller kartläggning av den enskildes personliga förhållanden

Den typ av åtgärder som ges skydd genom 2 kap. 6 § andra stycket RF, om personen inte lämnar samtycke, är enligt utredningens mening åtgärder av sådan karaktär att de som utgångspunkt bör undantas från LSH:s tillämpningsområde. För att undantas ska en åtgärd således innefatta betydande intrång i den enskildes personliga integritet och innebära övervakning eller kartläggning av den enskildes personliga förhållanden.[37]

Enligt förarbetena till 2 kap. 6 § andra stycket RF är avgörande för om en åtgärd ska anses innebära övervakning eller kartläggning inte dess huvudsakliga syfte utan vilken effekt åtgärden har. Vad som avses med övervakning respektive kartläggning får bedömas med utgångspunkt från vad som enligt normalt språkbruk läggs i dessa begrepp. Enligt förarbetena ska vid en bedömning av vilka åtgärder som kan anses utgöra ett ”betydande intrång” beaktas både

[37] Notera att rättsläget är oklart när det gäller huruvida – och i sådana fall i vilken utsträckning – fri- och rättigheterna i RF ska anses tillämpliga i enskilda verksamheter (se vidare avsnitt 3.1.1). Även sådana verksamheter omfattas av våra förslag, och åtgärder av de slag som avses i bestämmelsen och som företas i enskilda verksamheter ska därför undantas lagens tillämpningsområde.

åtgärdens omfattning och arten av det intrång åtgärden innebär. Åtgärdens ändamål och andra omständigheter kan också ha betydelse vid bedömningen. Det anges vidare att bestämmelsen endast omfattar sådana intrång som p.g.a. åtgärdens intensitet eller omfattning eller av hänsyn till uppgifternas integritetskänsliga natur eller andra omständigheter innebär ett betydande ingrepp i den enskildes privata sfär.[38]

Bestämmelsen i 2 kap. 6 § andra stycket RF och dess förarbeten kan utgöra utgångspunkt för tolkningen av den här föreslagna bestämmelsen, i de delar som är likalydande. Hur den teknik som används är konstruerad torde t.ex. därför ha betydelse för om åtgärden ska anses utgöra ett betydande intrång eller inte.[39] Utredningen vill dock tillägga att begreppet ”kartläggning” i LSH:s kontext bör innefatta en begränsning till mer systematiska och strukturerade kontrollåtgärder.

Vidare regleras frågor i annan lagstiftning som har ett nära samband med den hälso- och sjukvård och omsorg som bedrivs, men som i normalfallet inte kan ses som ett led i den egentliga hälso- och sjukvården eller omsorgen i mer snäv mening (jfr även 38 § andra stycket LSH och se avsnitt 13.9.3). Exempel på detta är frågor om behandling av personuppgifter som dokumenteras vid åtgärder och insatser inom hälso- och sjukvåren och omsorgen vilka regleras i patientdatalagen (2008:355), PDL, respektive lagen (2001:454) om behandling av personuppgifter inom socialtjänsten. I dessa lagar finns bestämmelser om att personuppgifter får behandlas – under de förutsättningar som anges i respektive lag – även om den enskilde motsätter sig behandlingen.[40]

13.2 Bedömning och beslut om behov av en företrädare – utgångspunkter

I dag saknas generella och heltäckande regler i svensk rätt gällande i vilka situationer vuxna personer ska anses sakna förmåga, i rättslig

[38] Prop. 2009/10:80 s. 250.
[39] Se mer om bl.a. de etiska aspekterna på robotar och övervakning i vården av äldre i Smer:s rapport Robotar och övervakning i vården av äldre – etiska aspekter, 2015.
[40] Se 2 kap. 2 § PDL och 6 § tredje stycket lagen (2001:454) om behandling av personuppgifter inom socialtjänsten.

mening, att fatta egna beslut om sin hälso- och sjukvård eller omsorg och vad som då ska gälla. Detta trots att det finns ett uttryckligt krav i 4 kap. 2 § PL på att hälso- och sjukvård inte får ges utan den enskildes samtycke om det inte finns undantag i lag. Även inom omsorgen och tandvården är insatser som huvudregel frivilliga och förutsätter samtycke från den enskilde.[41]

Det faktum att det inte finns generella eller heltäckande regler om när en person inte ska kunna anses ta ställning själv kan å ena sidan leda till att personer som borde bedömas ha förmåga att fatta egna beslut i vissa frågor i somliga situationer, i stället anses inte kunna göra detta. I sådana fall finns det risk för att den enskildes självbestämmanderätt inskränks och integritet kränks utan att det finns rättsligt stöd för det, och att personen inte sätts i centrum och görs delaktig i den utsträckning som annars hade varit fallet. Å andra sidan kan konskevensen bli att personer som borde bedömas inte kunna fatta egna beslut i vissa frågor i specifika situationer, t.ex. utan hjälp från en företrädare, i stället kan komma att ses som förmögna att göra detta. Ett ställningstagande som har lämnats under sådana förutsättningar kan inte i sig ligga till grund för en åtgärd eller insats. Risken är här att personen gör ställningstaganden som varken ger uttryck för hans eller hennes ”egentliga” vilja eller i tillräcklig grad tillgodoser de intressen som han eller hon har.

En person som inte har tillräcklig förmåga att fatta beslut själv har inte heller samma möjlighet att hävda sin rätt och sina intressen som andra. Denna aspekt får allt större betydelse i och med att utvecklingen i vård och omsorg går mot mer självbestämmande och valfrihet. Personer förutsätts i allt högre grad vara aktiva och göra genomtänkta val, vilket inbegriper att de måste kunna identifiera, efterfråga och hävda sina rättigheter och intressen i olika situationer.

Mot denna bakgrund, och av andra skäl[42], behöver det införas regler om när en vuxen person ska anses ha behov av stöd, och hjälp av en företrädare, vid ett ställningstagande i en fråga som gäller hans eller hennes hälso- och sjukvård eller omsorg samt andra regler

[41] 6 § första stycket och 8 § första stycket LSS, 1 kap. 1 § tredje stycket och 3 kap. 5 § SoL samt 3 § första stycket 4 och 3 a § första stycket TvL. I t.ex. LVM finns bestämmelser som medger tvång.

[42] Se t.ex. Europadomstolens dom den 5 december 2013, Arskaya mot Ukraina, ansökan nr 45076/05 som även redogörs för i avsnitt 4.7.2 och artikel 6 i Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin.

kopplade till denna bedömning. Ett beslut om att personen har behov av hjälp av en företrädare vid ställningstagande i en fråga, utgör exempelvis en inskränkning i hans eller hennes självbestämmanderätt. Detta eftersom personen då inte får möjlighet att fullt ut göra ett eget ställningstagande i en fråga som rör honom eller henne själv. En sådan inskränkning i självbestämmanderätten kan framstå som känslig när det gäller åtgärder och insatser inom hälso- och sjukvården och omsorgen, eftersom dessa ofta är av personlig art och karaktär samt att de i vissa fall kan innefatta (objektivt godtagbara) risker för personens hälsa. Reglerna behöver därför så långt som möjligt vara tydliga och enkla att tillämpa samt tillgodose krav gällande förutsebarhet, rättssäkerhet och rättskydd för den enskilde. Ett sådant regelverk leder även till en ökad trygghet för närstående och berörd personal. Därutöver kommer det att kunna bidra till en mer jämlik vård och omsorg.

Bestämmelserna ska kunna tillämpas i en mängd typsituationer inom vård- och omsorgsverksamheter av vitt skilda slag. Lagreglerna kan bl.a. av det skälet inte göras alltför detaljerade. I syfte att verksamheterna och personalen som gör bedömningarna ska få ytterligare stöd och vägledning föreslår utredningen bl.a. att Socialstyrelsen ska ges i uppdrag att ta fram en vägledning i anslutning till att lagen införs (se vidare avsnitt 15.2). Det är vidare viktigt att verksamheterna inom ramen för sitt systematiska kvalitetsarbete utarbetar och fastställer de processer och rutiner som behövs i den specifika verksamheten för att uppfylla krav och mål när det gäller bedömningar och beslut om att en person ska anses ha behov av en företrädare (se Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd [SOSFS 2011:9] om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete, t.ex. 4 kap. 4 §).[43]

[43] Allmänna regler om systematiskt kvalitetsarbete finns i bl.a. 31 § HSL, 16 § TvL, 6 § första stycket LSS och 3 kap. 3 § tredje stycket SoL.

13.3 Bedömning av behov av en företrädare

Förslag: En person ska anses ha behov av en företrädare om han eller hon behöver hjälp vid ett ställningstagande i en fråga som gäller hans eller hennes hälso- och sjukvård eller omsorg p.g.a. att personen uppenbarligen inte har förmåga att

1. förstå den information som är relevant för ställningstagandet,
2. överväga olika beslutsalternativ,
3. ta ställning i frågan i enlighet med de gjorda övervägandena, eller
4. skriftligen, muntligen eller på annat sätt visa vilken inställning han eller hon har i frågan.

Bedömningen av om och i vilken omfattning personen har behov av en företrädare ska göras med hänsyn till den uppkomna frågans karaktär och förhållandena vid den tidpunkt då ställningstagandet i frågan aktualiseras.

Personen ska inte anses ha behov av en företrädare förrän han eller hon har fått individuellt anpassad information, annat lämpligt stöd och lämpliga förutsättningar i övrigt för att själv kunna ta ställning i frågan och detta har visat sig otillräckligt.

Även om förutsättningarna enligt första och andra stycket är uppfyllda och tredje stycket har tillämpats ska personen inte anses ha behov av en företrädare vid ett ställningstagande i en fråga om en löpande omvårdnadsåtgärd. Detsamma ska gälla vid ett ställningstagande i en fråga om hälso- och sjukvård eller vid genomförande av omsorg, som med hänsyn till art, omfattning och övriga omständigheter framstår som mindre ingripande eller som saknar ingripande karaktär.

13.3.1 Inledning

Vad som bör karakterisera att en person inte ska anses kunna ta ställning själv i en fråga och därför har behov av hjälp av en företrädare, eller av att någon annan fattar beslut för hans eller hennes

räkning, kan indelas i fyra var för sig självständiga kriterier[44]. Kriterierna är att personen inte har förmåga att:

- förstå den information som är relevant för ställningstagandet,
- överväga olika beslutsalternativ,
- ta ställning i frågan i enlighet med de gjorda övervägandena, eller
- skriftligen, muntligen eller på annat sätt visa vilken inställning han eller hon har i frågan.

I vissa situationer kan behovet av hjälp vara hänförligt till ett av dessa kriterier medan i andra fall kan det vara hänförligt till flera av kriterierna samtidigt.

Det som anges om kriterierna nedan måste även läsas tillsammans med vad som står i avsnitt 13.3.7 nedan om skyldigheten att – innan personen bedöms behöva hjälp av en företrädare – först ge individuellt anpassad information, annat lämpligt stöd och lämpliga förutsättningar i övrigt för att personen själv ska kunna ta ställning i frågan.

Det bör vidare framhållas att en person aldrig ska anses behöva hjälp av en företrädare i en fråga om vård eller omsorg enbart av det skälet att han eller hon själv väljer att avstå från t.ex. relevant information[45], att överväga olika alternativ och/eller att ta ställning till frågan om samtycke ska lämnas eller inte. Det förekommer t.ex. att personer överlåter åt en närstående eller ansvarig läkare att fatta beslutet för hans eller hennes räkning, när de inte själva vill eller orkar fatta beslutet. Under förutsättning att personen har förmåga att själv ta ställning i frågan – och inte bedöms behöva en företrädare enligt LSH – finns det då inget som hindrar att han eller hon själv disponerar över sin beslutanderätt.[46] Inte heller det faktum att personer t.ex. inte anser sig ha tid till eller inte vill tänka igenom beslut ordentligt – vilket kan leda till irrationella, omdömeslösa eller okloka beslut – ska i sig medföra att personer bedöms ha behov av en företrädare.

[44] Notera även det tillkommande särskilda kravet på att det ska vara uppenbart, se vidare avsnitt 13.3.5.
[45] 3 kap. 6 § andra stycket PL.
[46] Se också Rynning s. 312 och 329 f. Se även nedan i avsnitt 13.5.4 om situationen när personen har uttryckt eller uttrycker en inställning om vilken eller vilka närstående som ska företräda honom eller henne.

En annan sak som redan initialt är viktig att understryka är att bedömningen är kopplad till den enskildes möjligheter att själv fatta ett personligt beslut i en fråga som gäller hans eller hennes vård eller omsorg. Inom vården kan det alltså handla t.ex. om att lämna samtycke till en behandling. Det är dock givetvis då alltid hälso- och sjukvårdspersonalen som gör det medicinska ställningstagandet, när de bedömer det tänkbara åtgärdernas medicinska konsekvenser utifrån vetenskap och beprövad erfarenhet och bestämmer sig för vilka åtgärder som kan erbjudas och rekommenderas patienten.[47]

13.3.2 Personen har inte förmåga att förstå den information som är relevant för ställningstagandet

En person ska till att börja med anses ha behov av hjälp av en företrädare vid ett ställningstagande om han eller hon inte har förmåga att förstå den information som är relevant för ställningstagandet. Om personen inte kan förstå denna information kan ställningstagandet av naturliga skäl inte ligga till grund för en åtgärd eller insats.

När det gäller vilken information som bör anses relevant för ställningstagandet finns det i PL bestämmelser om den information som en patient ska få angående hälso- och sjukvården.[48] Där står det bl.a. att patienten ska få information om sitt hälsotillstånd, de metoder som finns för undersökning, vård och behandling, vid vilken tidpunkt han eller hon kan förvänta sig att få vård, det förväntade vård- och behandlingsförloppet, väsentliga risker för komplikationer och biverkningar, eftervård samt möjligheten att välja behandlingsalternativ (3 kap. 1 och 2 § PL). Om en patient avstår från viss vård eller behandling, ska han eller hon få information om vilka konsekvenser detta kan medföra (4 kap. 2 § tredje stycket PL). Det anges även att den som ger informationen så långt som möjligt ska försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och

[47] A.a. s. 187.

[48] Det finns även ytterligare bestämmelser om information i myndighetsföreskrifter. Se t.ex. Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig – Handbok för vårdgivare, chefer och personal, Socialstyrelsen, 2015, där det ges en samlad beskrivning av regler som gäller patientens ställning samt dennes rätt till information, delaktighet och kontinuitet. Socialstyrelsen har även publicerat Min guide till säker vård (2011) som vänder sig till personer som har eller kan få upprepade kontakter med vården. Syftet är att öka personens (och ibland närståendes) möjligheter att medverka till en trygg och säker vård.

betydelsen av den lämnade informationen (3 kap. 7 § första stycket PL). Även i TvL finns bestämmelser om vilken information patienten ska få.[49]

I SoL eller LSS finns inte några motsvarande generella och konkreta informationsbestämmelser som de i PL. Även här handlar det om att den enskilde behöver förstå information om den beslutssituation som denne befinner sig i och det beslut som han eller hon står inför, t.ex. innebörden och syftet med beslutet, de olika beslutsalternativ som finns och deras sannolika konsekvenser, eventuella väsentliga risker m.m.

Hur omfattande information som behöver ges i den specifika situationen – och hur stor informationsmängd den enskilde behöver förstå – beror bl.a. på frågans karaktär. När det t.ex. gäller ställningstaganden i frågor som rör förhållanden i den enskildes vardag, och som inte innefattar några risker, blir den relevanta information som personen behöver förstå enklare och mindre omfattande i jämförelse med vad som blir fallet vid ställningstaganden till mer avancerade och ingripande åtgärder.

13.3.3 Personen har inte förmåga att överväga olika beslutsalternativ eller ta ställning i frågan i enlighet med de gjorda övervägandena

Det andra kriteriet som föreslås är att en person ska ha behov av hjälp av en företrädare vid ett ställningstagande om han eller hon inte har förmåga att överväga olika beslutsalternativ, och alltså saknar förmåga att, inom ramen för beslutsprocessen, använda eller väga den information som är relevant för beslutet. Detta kriterium tar sikte på situationer när personer inte förmår att tänka igenom olika enskilda beslutsalternativ (inklusive alternativet att avstå från erbjudna åtgärder eller insatser) eller inte förmår att väga de olika alternativen mot varandra. Centralt är t.ex. om personen inte kan överväga de konsekvenser olika beslutsalternativ sannolikt kommer att få för honom eller henne själv eller vilka väsentliga risker (t.ex. för komplikationer eller biverkningar) som dessa innebär. Det är viktigt att framhålla att personen inte kan anses ha förmåga att

[49] 3 b § TvL.

överväga alternativen om han eller hon inte kan minnas den relevanta information som han eller hon tidigare har fått och förstått. Detta eftersom övervägandena om de olika alternativen bygger på att personen kan använda den information som är relevant för ställningstagandet. Självklart har dock personalen i första hand att försöka arrangera beslutsproceduren och ge den enskilde stöd på ett sådant sätt att personen kan minnas informationen under beslutsfattandet (se avsnitt 13.3.7 nedan).

I detta sammanhang bör en person vidare anses sakna förmåga att överväga olika beslutsalternativ i sådana situationer då han eller hon, under övervägandefasen, inte själv kan överväga alternativen utan i stället styrs av sin sjukdom, t.ex. djup depression. Även det tredje kriteriet tar sikte på situationer då den enskilde styrs av sin sjukdom, t.ex. tvångssyndrom. Enligt detta ska personen anses behöva hjälp vid ett ställningstagande om denne inte kan ta ställning i en fråga i enlighet med de överväganden som han eller hon har gjort. Att personalen uppfattar beslut som irrationella, omdömeslösa eller okloka får dock aldrig i sig medföra att personer inte bedöms kunna fatta egna beslut.

13.3.4 Personen har inte förmåga att skriftligen, muntligen eller på annat sätt visa sin inställning i frågan

Det fjärde kriteriet innebär att en person ska anses ha behov av en företrädare om denne inte har förmåga att skriftligen, muntligen eller på annat sätt visa vilken inställning han eller hon har i frågan. Detta kriterium är således inte tillämpligt t.ex. om han eller hon genom att uttrycka sig eller genom sitt handlande har förmåga att visa sin inställning i frågan.

Det är sällsynt att en person inte kan kommunicera på något sätt om lämpligt kommunikationssätt och eventuella nödvändiga hjälpmedel används samt om kommunikationen i övrigt anpassas till situationen och hans eller hennes förutsättningar och behov.[50] I de fall som torde förekomma kan den bristande förmågan att visa på sin inställning ha sin upprinnelse i t.ex. autistiska tillstånd eller vara en följd av medvetslöshet. Även personer med det sällsynta

[50] Se t.ex. Mental Capacity Act 2005 (MCA). Code of Practice, Department for Constitutional Affairs, 2007 s. 48 f.

tillståndet ”locked-in syndrome” kan ha svårt att kommunicera sin inställning. I vissa fall kan det lösas genom kommunikation med enkla muskelrörelser, som t.ex. blinkningar eller att genom att trycka någons hand.

13.3.5 Kravet på att det ska vara uppenbart

Allmänt sett är naturligtvis personer som hamnar i en beslutssituation inom vården eller omsorgen i de allra flesta fall förmögna att själva ta ställning, om man bortser från personer som är medvetslösa i akuta fall. I somliga fall kommer personer att ha nedsatt förmåga att kunna ta ställning själv i en fråga, exempelvis p.g.a. en psykisk störning, utan att den som ska bedöma personens behov av en företrädare är säker på om någon av de fyra angivna kriterierna ovan är uppfyllda eller inte. Det kan inte accepteras att man gör inskränkningar i en persons självbestämmande utan att det finns mycket klart stöd för att något av dessa kriterier är uppfyllda. Därför bör ett särskilt krav införas som innebär att det endast är i uppenbara fall en person ska ha behov av hjälp av en företrädare vid ett ställningstagande.[51] Detta överensstämmer även väl med den stora vikt som rätten till självbestämmande tillmäts enligt svensk rätt och i olika relevanta konventioner på området.[52]

13.3.6 En individuell och situationsanpassad bedömning utifrån de objektiva kriterierna

I linje med vad som har framgått ovan[53] ligger att förhållandena vid den tidpunkt då personens ställningstagande aktualiseras – alltså då ställningstagandet behövs för hans eller hennes hälso- och sjukvård eller omsorg – ska avgöra huruvida personen anses ha behov av en företrädare eller inte. En del personer har tillfälligt nedsatt förmåga att fatta beslut själva, t.ex. till följd av akut medvetslöshet eller andra tillfälliga faktorer som t.ex. verkningar av medicinering. Andra kan

[51] Ett motsvarande krav fanns med i Förmynderskapsutredningens lagförslag gällande hälso- och sjukvården och den sociala välfärden, se SOU 2004:112 s. 1032 och 1041. Jfr även 8 § första stycket LSS och NJA 1981 s. 857.
[52] Se vidare kap. 3 och 4.
[53] Se t.ex. kap. 9 samt avsnitt 12.2, 12.3, 13.2 och 13.3.6.

ha ett behov av hjälp av företrädare som varierar över tid, p.g.a. att problemet eller sjukdomstillståndet blir värre under vissa perioder vilket påverkar förmågan att själv ta ställning.

Bedömningen ska även göras med hänsyn till den aktuella frågans karaktär, eftersom behovet av hjälp hos de allra flesta personer varierar beroende på vilken fråga det rör sig om. En person som visserligen kan behöva av hjälp av en företrädare i fråga om en omfattande, riskfylld, eller komplicerad behandling kan bedömas själv kunna ge ett informerat samtycke till ett mindre operativt ingrepp (t.ex. till att ett sår sys för att det ska läka bättre) eller till andra mindre ingripande åtgärder, som t.ex. omvårdnadsåtgärder i vardagen av rutinbetonad karaktär. När det gäller insatser eller åtgärder som är återkommande eller pågår under längre tid finns även en möjlighet att följa upp och utvärdera den enskildes ställningstaganden, och utifrån det bedöma dennes behov av en företrädare, för att sedan på nytt ta ställning i frågan vid ett senare tillfälle.

Mot bakgrund av vad som framgår av styckena ovan bör det alltså inte kunna göras mera generella ställningstaganden om att en person har behov av en företrädare i t.ex. samtliga hälso- och sjukvårds- eller omsorgssituationer eller tills vidare. Att reglerna bör vara nyanserade nog att se till situationen och vilken fråga som ska beslutas får även anses ha stöd i internationella bestämmelser och principer på området.[54]

Det kan uppstå situationer där personalen ställs inför att en person uppenbarligen t.ex. inte kan tillgodogöra sig all information som är relevant för ett ställningstagande rörande vård eller omsorg men likväl för vissa avgränsade delmoment av åtgärden eller insatsen. I sådana fall situationer kan behovet av hjälp bedömas vara avsevärt begränsat och personen tar ställning själv i övrigt.

Bedömningen av hjälpbehovet föregås följaktligen alltid av överväganden i det enskilda fallet och kan inte enbart grunda sig på att en person exempelvis har en viss funktionsnedsättning eller diagnos. Det handlar om en individuell och situationsanpassad bedömning utifrån de kriterier som har angetts ovan. Med detta sagt kan följande exempel visa på vilka personer som kommer att beröras av

[54] Se t.ex. artikel 12.4 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och principerna 2, 3, 5, 6, 22 och 23 i Europarådets rekommendation om skydd för hjälpbehövande vuxna.

den föreslagna lagstiftningen: vissa personer som har en sjukdom (psykisk eller fysisk), skada eller psykisk störning, t.ex. i form av demenssjukdom eller utvecklingsstörning, och som p.g.a. sjukdomen, skadan eller störningen, eller behandlingen av denna, har behov av hjälp av en företrädare i en viss fråga i en specifik situation (se vidare redogörelsen i kapitel 9). Behov av en företrädare vid ett ställningstagande är således något som potentiellt skulle kunna aktualiseras för oss alla i en viss situation i livet av vitt skilda orsaker. Ett sådant behov går följaktligen inte att koppla till en enskild grupp av personer inom vården eller omsorgen, utan situationerna kan se mycket olika ut.

Genom att uppställa objektiva kriterier för bedömningen säkerställs och tydliggörs även att en person inte ska anses ha behov av en företrädare enbart av det skälet att han eller hon avser att fatta ett beslut som andra uppfattar som oklokt, oförnuftigt eller omdömeslöst. Ett exempel på detta är när en person är beredd att avstå från en erbjuden åtgärd eller insats som andra bedömer skulle vara till nytta för honom eller henne.

13.3.7 Personen ska först få stöd och lämpliga förutsättningar i övrigt för att själv kunna ta ställning

Det förhållandet att en person inte kan ta ställning själv vid en viss tidpunkt behöver inte nödvändigtvis innebära att ställningstagandet då ska göras av någon annan, om än i samråd med personen. Att agera i personens intresse och tillmäta personens självbestämmande stor vikt, är i stället att i första hand arbeta utifrån ett personcentrerat förhållningssätt; att sätta personen i centrum och så långt det går möjliggöra för honom eller henne att själv kunna fatta beslutet utan hjälp av en företrädare. Detta inte minst mot bakgrund av hur central ställning principerna och reglerna om självbestämmande och delaktighet har inom vården och omsorgen i dag samt den ökade fokuseringen på personcentrerad vård och omsorg.[55] Ett sådant förhållningssätt är därutöver väl förenligt med

[55] Personcentrerad omvårdnad har prioritet 1 enligt Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 – stöd för styrning och ledning, Socialstyrelsen, 2010, s. 20 f.

internationella bestämmelser och principer på området.[56] En person ska därför inte anses ha behov av en företrädare förrän han eller hon har fått individuellt anpassad information, annat lämpligt stöd och lämpliga förutsättningar i övrigt för att själv kunna ta ställning i frågan och detta har visat sig otillräckligt. Eftersom utredningen bedömer frågor om stöd för självbestämmande och delaktighet som så centrala och angelägna i detta sammanhang har vi valt att i bilaga 4 ge en utförlig redogörelse för möjligheterna att arbeta med och ge stöd till personer med nedsatt beslutsförmåga i syfte att de ska kunna fatta egna beslut och för att göra dem delaktiga.

När det först gäller information finns det för hälso- och sjukvården ett uttryckligt lagkrav på att personen ska få information som är anpassad efter hans eller hennes individuella förutsättningar (3 kap. 6 § PL). Krav på individanpassning innebär av naturliga skäl att information kan behöva utformas på vitt skilda sätt beroende på vilken person det rör sig om och på omständigheterna i den specifika situationen. Den som ger informationen behöver aktivt sätta sig in i personens situation så att informationen kan ges utifrån just dennes förutsättningar och behov. Det kan handla om t.ex. att använda ett enkelt språk, att strukturera informationen och dela upp informationen i mindre punkter som är lättare att förstå, att ge information vid flera tillfällen eller att använda alternativa kommunikationssätt, bl.a. bildkommunikation.

Utöver individuellt anpassad information behöver personen få annat lämpligt stöd och lämpliga förutsättningar i övrigt för att själv kunna ta ställning i frågan. Det rör sig således om att – i enlighet med kraven på omsorg av god kvalitet och god vård[57] – ge stöd och skapa förutsättningar för den enskilde att själv kunna fatta ett beslut. Även här handlar det om att den enskilde bör vara den som är i fokus samt att stöd ges och utformas utifrån dennes förutsättningar och behov. Det kan exempelvis bestå i:

- att erbjuda det emotionella stöd som kan behövas för att få personen att känna sig trygg i att fatta ett beslut,

[56] Se t.ex. artikel 12.3 och 12.4 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och särskilt princip 3 samt även principerna 2, 5, 6, 22 och 23 i Europarådets rekommendation om skydd för hjälpbehövande vuxna.
[57] Se t.ex. 2 a § HSL och 3 kap. 3 § första stycket SoL.

- att vara en diskussionspartner för den enskilde när denne har att reflektera över sitt ställningstagande,
- att ge personen tillräcklig betänketid och tillräckligt med tid för att formulera sin mening,
- att, om den enskilde har svårt att minnas information, erbjuda denne att använda t.ex. anteckningsblock, bilder eller diktafon för att dokumentera och minnas informationen, och/eller
- att personen får möjlighet att använda kommunikationshjälpmedel, t.ex. samtalsmattor.

Stödet kan vidare bestå i att göra en bedömning av om personen förväntas själv kunna ta ställning i den aktuella frågan om beslutet skjuts upp, och i så fall till när. Om han eller hon förväntas själv kunna ta ställning om beslutet skjuts upp får ansvarig personal därefter ta ställning till om beslutet rörande åtgärden eller insatsen kan skjutas upp till den tidpunkten.

Olika kommunikationshinder har på flera håll beskrivits som ett problemområde inom vården.[58] Det kan inte nog understrykas hur viktigt det är att personalen anstränger sig för att, i möjligaste mån i dialog med personen, finna det mest lämpliga och effektiva sättet att kommunicera med honom eller henne. God kommunikation är en grundläggande förutsättning dels för att personalen ska kunna förklara relevant information på ett lämpligt sätt, dels för att säkerställa att den enskilde kan förmedla sina behov och sin inställning. I första hand bör den ansvariga personalen göra personen delaktig och fråga hur han eller hon själv föredrar att kommunicera.

Om personen sedan tidigare har en företrädare är det lämpligt att denne kontaktas. Det kan även finnas behov av att kontakta närstående till personen eller personal som deltar i personens vård eller omsorg, under förutsättning att bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta.[59] Bland närstående och dem som deltar i personens vård eller omsorg kan det finnas personer som den enskilde själv kan kommunicera med på ett enkelt sätt, eller

[58] Se t.ex. Saldert, Personcentrerade samtal vid kommunikationshinder. I: Personcentrering inom hälso- och sjukvård, 2014, s. 214 med hänvisningar.
[59] Se även nedan i avsnitt 13.9.3 där det redogörs för utredningens förslag till sekretessbrytande regler i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), OSL.

personer som vet hur man på bästa sätt och vid lämpligaste tidpunkt kan kommunicera med den enskilde. Även här är det viktigt att personalen anstränger sig för att så långt det är möjligt inhämta synpunkter från den enskilde på vem eller vilka som bör involveras. Denne behöver därför bl.a. få förklarat för sig varför personerna behöver kontaktas och skälen till att uppgifter behöver överföras och inhämtas.

Primärt bör således alltid eftersträvas att den berörda personen ska ges möjlighet och förutsättningar att själv fatta det aktuella beslutet angående sin vård eller omsorg, utan att en företrädare kopplas in. Hur långtgående skyldigheten att vidta olika åtgärder ska vara och hur lång tid ett beslut i frågan kan skjutas upp får bedömas med hänsyn till omständigheterna i det enskilda fallet, t.ex. beslutets karaktär, sannolika konsekvenser av att beslutet skjuts upp och vilka olika stödinsatser som står till buds. I bedömningen huruvida en stödinsats ska anses lämplig i den enskilda situationen ligger givetvis även en prövning av om personen förväntas själv kunna ta ställning i den aktuella frågan genom insatsen, och i så fall när, samt om det aktuella beslutet i så fall lämpligen kan senareläggas till den tidpunkten. I vissa fall ökar t.ex. chansen att en viss behandling inom vården blir framgångsrik ju tidigare den sätts in. Den enskildes inställning måste även beaktas; om denne vill få till stånd en viss insats eller åtgärd direkt eller kräver att en bedömning görs omedelbart, så kan bedömningen rimligen inte skjutas upp.

I vissa andra situationer kan personens behov en företrädare i en fråga bli inaktuellt utan att det kanske behöver vidtas några stödåtgärder. En person kan ha svårt att ta ställning själv i en fråga, t.ex. i anledning av trötthet, smärttillstånd, koncentrationssvårigheter, rädsla eller chocktillstånd. Avsikten är att ställningstagandet i sådana situationer normalt ska senareläggas så att personen får ta ställning i frågan själv, om det t.ex. inte rör sig om sådana akuta situationer som har undantagits från LSH:s tillämpningsområde.[60]

Avslutningsvis bör framhållas att en företrädare innan ett ställningstagande för en persons räkning ska överväga om personen kan antas få bättre förutsättningar att själv ta ställning i frågan eller vara delaktig om ställningstagandet skjuts upp, och i så fall till när, samt

[60] Se 5 § LSH och avsnitt 13.1.3.

om ställningstagandet lämpligen bör senareläggas till den tidpunkten (se 32 § LSH och avsnitt 13.7.2).

13.3.8 När kan det behöva göras en bedömning av behov av en företrädare?

Den allmänna utgångspunkten inom vården och omsorgen bör vara att personer ska bemötas och behandlas som att de är förmögna att kunna fatta sina egna beslut. Både vården och omsorgen bygger på frivillighet och självbestämmande, även om det förekommer undantag i speciallagstiftning[61] på ett fåtal specifika områden. De allra flesta personer som hamnar i beslutssituationer inom vården eller omsorgen har inte heller behov av företrädare, utan kan ta ställning i frågorna själva. Det vore därför orimligt att aktualisera frågan om behov av en företrädare varje gång en person behöver ta ställning till en åtgärd eller insats. Det finns dock flera olika omständigheter som, ibland tillsammans med andra omständigheter, kan utgöra skäl för att initiera en bedömning av om en person behöver hjälp av en företrädare vid ett ställningstagande. Några exempel på sådana omständigheter är följande:

– Den som ger personen informationen i den aktuella frågan uppmärksammar att han eller hon inte verkar ha förmåga att förstå denna.[62]

– En person är beredd att avstå från en erbjuden åtgärd eller insats som andra bedömer objektivt sett skulle vara till stor nytta för honom eller henne och som personer i motsvarande situation vanligtvis samtycker till. Alternativt att personen gång efter annan fattar beslut som för andra framstår som okloka, oförnuftiga eller irrationella.

– Personens hälsotillstånd ger skäl till att initiera en bedömning.

– Det framgår av journalen eller annan dokumentation att personen tidigare har bedömts ha behov av en företrädare.

[61] T.ex. LPT och LVM.
[62] Se även t.ex. 3 kap. 7 § PL där det anges att den som ger informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen.

– Den enskildes närstående eller personal som deltar i vården eller omsorgen av den enskilde uppmärksammar ansvarig personal på omständigheter som tyder på att denne kan behöva en företrädare.

Så även om man i normalfallet bör kunna utgå från att betrakta vuxna som förmögna att kunna fatta sina egna beslut förutsätter det också att det fästs tillräcklig uppmärksamhet på att identifiera sådana omständigheter som ger anledning att pröva frågan om behov av företrädare. Här kan verksamheternas systematiska kvalitetsarbete spela en stor roll och innebära ett stöd för personalen; exempelvis för att kunna identifiera olika situationer där bedömningar behöver göras och följa upp hur ofta detta görs.

I andra typer av fall kan personen tidigare bedömts ha ett hjälpbehov i frågan och bedömningen kan då vara inplanerad i förväg, som en del av planeringen och uppföljningen av vården eller omsorgen.

13.3.9 Undantag för ställningstaganden till vissa åtgärder

Inledning

Den praktiska vården och omsorgen av enskilda är sällan föremål för ständiga ifrågasättanden av vilka åtgärder som, med hänsyn till den enskildes inställning, får eller inte får utföras. En person med förmåga att ta ställning själv i en fråga, som t.ex. har uppsökt en vårdgivare och blivit informerad om tänkbara vårdåtgärder och risker som hänger samman med dessa, visar i viss mån redan genom sin fortsatta närvaro att han eller hon är beredd att acceptera adekvat vård. Personen är självfallet ändå berättigad att vägra samtycke till vissa delmoment, vilka kanske inte ens påverkar vården eller behandlingen i någon nämnvärd utsträckning.

Som har anförts ovan[63] är en allmän utgångspunkt för våra förslag att regelverket bör vara flexibelt, enkelt och rättssäkert. Det behöver tillhandahålla rimliga och effektiva förfaranden där den en-

[63] Se avsnitt 12.3.

skilde sätts i centrum och görs delaktig i beslutsprocessen.[64] Det är viktigt att beakta personens självbestämmande och förmodade vilja (inklusive tidigare uttryckta vilja och vad han eller hon ger uttryck för i situationen) samt att personens intressen och välfärd kommer i främsta rummet. Ett rimligt och effektivt förfarande förutsätter, enligt utredningen, att vissa vardagliga, mindre ingripande och rutinbetonade åtgärder får vidtas av ansvarig personal utan att formaliserade beslut fattas och företrädare involveras.[65] Av avsnitt 13.7.3 framgår att personalen då i princip ska lägga personens förmodade vilja till grund för sitt ställningstagande, eller, om det inte går att bilda sig någon uppfattning om denna, hans eller hennes bästa.

Med hänsyn till detta anser utredningen att även om en person inte kan ta ställning i en fråga själv (efter att ha fått lämpligt stöd m.m.) och således som utgångspunkt skulle ha behov av en företrädare enligt vad som framgår ovan, så finns det ställningstaganden till vissa typer av åtgärder där vi inte anser att ett företrädarskap är motiverat. Enligt undantaget ska en person inte anses ha behov av en företrädare vid ett ställningstagande i en fråga om

– en löpande omvårdnadsåtgärd, eller
– en åtgärd i hälso- och sjukvården eller vid genomförande av omsorg, som med hänsyn till art, omfattning och övriga omständigheter framstår som mindre ingripande eller som saknar ingripande karaktär.

[64] Personcentrerad omvårdnad har prioritet 1 enligt Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 – stöd för styrning och ledning, Socialstyrelsen, 2010, s. 20 f.

[65] Vad gäller vardagens alla val för den äldre i äldreomsorgen konstaterar Agneta Törnquist och Linus Broström att personal av naturliga skäl utgår från att det är de själva som fattar besluten. Närstående och gode män betraktas här i första hand som resurser att tillgå för att få veta saker om de äldre. När det handlar om mer genomgripande beslut, eller när närstående är på plats, är de snarare dessa som får fatta besluten (Thörnquist & Broström, Ställföreträdarskap i vård och omsorg, s. 92). – Se vidare vad som anges i avsnitt 4.9.5 gällande princip 22 om samtycke till åtgärder på inom hälso- och sjukvårdsområdet i Europarådets rekommendation om principer gällande skydd för hjälpbehövande vuxna. I avsnittet anges bl.a. att det förklarande meddelandet till rekommendationen pekar på att det kan finnas många situationer då det krävs en mindre eller rutinartad behandling. Om det inte finns något lagstöd för någon att agera i en sådan situation kan åtgärdens laglighet ifrågasättas. Ingen läkare förtjänar att arbeta i ett sådant rättsligt vakuum. Det är dock inte i någons intresse att det krävs en rättslig procedur i sådana fall, bara för att en representant ska utses. Det finns därför starka skäl för att låta läkarna själva ge tillstånd till vissa mindre åtgärder medan särskilt ingripande behandlingsåtgärder skulle kunna kräva tillstånd från någon särskilt utsedd företrädare, en domstol eller något annat organ.

Det kan här behöva framhållas särskilt att LSH över huvud taget inte blir tillämplig på åtgärder som innebär eller är förenade med frihetsberövande eller annat tvång (t.ex. om personen motsätter sig åtgärden) eller åtgärder som innefattar betydande intrång i den personliga integriteten och innebär övervakning eller kartläggning av den enskildes personliga förhållanden (se avsnitt 13.1.4).

Löpande omvårdnadsåtgärder

Till kategorin löpande omvårdnadsåtgärder hör närmast åtgärder inom ramen för den dagliga omvårdnad som äger rum i anslutning till den egentliga medicinska behandlingen. Även personer som får bistånd i form av särskilt boende enligt SoL och LSS eller andra insatser enligt de lagarna får ofta löpande omvårdnad i anledning av insatsen. Sådana åtgärder utförs ofta dagligen för många av de personer som berörs. Generellt sett kan nog förutsättas att åtgärderna ofta företas med stöd av presumerade (eller i vissa fall hypotetiska) samtycken, oavsett om den enskilde saknar förmåga att själv ta ställning i frågan eller inte. Exempel på sådana löpande omvårdnadsåtgärder är när personalen stödjer och hjälper personen att sköta på- och avklädning och personlig hygien samt vid förflyttning och måltider m.m. Utredningen föreslår att Socialstyrelsen ges i uppdrag att ta fram en vägledning i anslutning till att LSH införs (se vidare avsnitt 15.2). I detta avseende kan det t.ex. handla om att förklara och ge ytterligare exempel på vad som skulle kunna vara att anse som löpande omvårdnadsåtgärder.

I omsorgen torde det stora flertalet av de åtgärder som vidtas vid genomförandet av insatser vara just sådana löpande omvårdnadsåtgärder som här avses. Med omvårdnad menas alltså även allmän omvårdnad, dvs. sådana arbetsuppgifter som är oberoende av sjukdom och medicinsk behandling, och som kan utföras av personal inom socialtjänsten eller verksamhet enligt LSS eftersom de inte kräver hälso- och sjukvårdskompetens.[66] Det bör dock framhållas att en åtgärd som har en begränsande och skyddande eller stödjande karaktär men som, av något skäl, inte är att anse som en sådan tvångsåtgärd eller annan åtgärd som undantas från LSH:s

[66] Jfr Stärkt patientinflytande (prop. 1998/99:4) s. 43 f.

tillämpningsområde enligt 6 § LSH[67], inte kan sorteras in under kategorin löpande omvårdnadsåtgärder.

Den personal som ansvarar för vården eller omsorgen av personen vidtar alltså löpande omvårdnadsåtgärder utan samtycke från en företrädare och man har då att beakta vad som anges i 33 § LSH om personens förmodade vilja och hans eller hennes bästa (se 34 § LSH). När det gäller löpande omvårdnadsåtgärder är det självfallet viktigt att så långt som möjligt göra personen delaktig inför ställningstagandet till och utförandet av åtgärden samt då ta hänsyn till vad han eller hon ger uttryck för. Det kan i vissa fall också vara lämpligt att kontakta någon med god kännedom om personen – t.ex. närstående eller om det finns en person som företräder personen i andra frågor på området – särskilt om en åtgärd vidtas för första gången. Detta kan också vara lämpligt i de fall det annars finns en osäkerhet rörande personens förmodade vilja avseende exempelvis en viss åtgärd, ett val mellan flera tänkbara åtgärder eller själva genomförandet av åtgärden.

Vissa åtgärder i hälso- och sjukvården och vid genomförande av omsorg

Till de åtgärder som ska undantas och kunna genomföras utan en företrädare och dennes samtycke hör också – utöver löpande omvårdnadsåtgärder – sådana åtgärder i hälso- och sjukvården eller vid genomförande av omsorg, som med hänsyn till art, omfattning och övriga omständigheter framstår som mindre ingripande eller som saknar ingripande karaktär.

Någon exakt definition av begreppet ”mindre ingripande åtgärd” kan knappast ges. I första hand kan det vara fråga om rutinmässiga provtagningar i hälso- och sjukvården. Andra uppenbara exempel är att en vårta som orsakar obehag fryses bort eller när ett sår sys för att det ska läka bättre.[68] En åtgärd kan dock ha konsekvenser värda att beakta trots att t.ex. det kroppsliga ingreppet i sig framstår som obetydligt, exempelvis när ett blodprov tas för undersökning av HIV-förekomst. Ett annat exempel på vad som inte bör omfattas

[67] Se vidare avsnitt 13.1.4.
[68] Exemplen nämns särskilt i det förklarande meddelandet till Europarådets rekommendation om skydd för hjälpbehövande vuxna.

av undantaget är medicinering med lugnande medel. Detta eftersom sådan medicinering har till syfte att förändra personens sinnestillstånd, vilket i sin tur kan påverka hans eller hennes faktiska möjligheter att motsätta sig senare planerade åtgärder. Inte heller insättning av ett läkemedel som kan orsaka allvarliga biverkningar bör kunna ses som en mindre ingripande åtgärd. De risker som hänger samman med åtgärden måste alltså beaktas vid bedömningen av om en åtgärd är att anse som mindre ingripande eller inte.

Även i omsorgen förekommer, vid genomförande av insatser, åtgärder som inte kan räknas som löpande omvårdnadsåtgärder men som med hänsyn till åtgärdernas art, omfattning och övriga omständigheter kan betraktas som mindre ingripande eller som saknar ingripande karaktär. Exempel på den här typen av åtgärder är hemtjänstinsatser som består av t.ex. tvättning, städning eller inköp. Också i dessa fall föreslås ansvarig omsorgspersonal få vidta åtgärderna utan att en företrädare utses och lämnar samtycke.

Liksom beträffande löpande omvårdnadsåtgärder kan Socialstyrelsen i sin vägledning[69] ge ytterligare exempel på vad som skulle kunna vara att anse som mindre ingripande åtgärder och åtgärder som saknar ingripande karaktär.

När ansvarig personal vidtar mindre ingripande åtgärder eller åtgärder som saknar ingripande karaktär ska man beakta vad som anges i 33 § LSH om personens förmodade vilja och hans eller hennes bästa (se 34 § LSH).

Gränsfall – ställningstaganden som avser en period

Det kan också tänkas uppstå gränsfall, då vissa åtgärder i och för sig inte kan anses vara undantagna företrädarens behörighet men när det ändå framstår som opraktiskt och i viss mån onödigt att löpande efterfråga företrädarens samtycke. Det är dock så att företrädarens ställningstagande, som så långt som möjligt görs i samråd med personen i fråga, exempelvis kan avse en behandling som kommer att pågå under en viss period (och inte enbart ett enstaka behandlingstillfälle). Inte sällan kan ställningstaganden göras t.ex. i samband med planeringen av vården eller omsorgen. Det kan röra

[69] Se vidare avsnitt 15.2 ovan.

sig om t.ex. medicinering som ska ges dagligen vid flera tidpunkter eller andra åtgärder som ges regelbundet. I sådana fall krävs inte nya beslut och företrädarens samtycke varje gång läkemedlet eller åtgärden ges. Beslutet i den uppkomna frågan kan då i stället avse ett samtycke till åtgärden under behandlingsperioden.[70]

Åtgärder som personen motsätter sig eller skulle ha motsatt sig

Av avsnitt 13.1.4 framgår att LSH inte är tillämplig i situationer som rör åtgärder som en person faktiskt motsätter sig alldeles oavsett åtgärdens karaktär. Sådana åtgärder kan alltså vare sig vidtas av personalen enligt den här behandlade bestämmelsen (9 § LSH) eller medges av företrädaren enligt LSH i övrigt.

Det kan också tänkas att personen skulle ha motsatt sig åtgärden, om han eller hon hade kunnat ta ställning i frågan själv. Det kan t.ex. vara känt för personalen att personen har uttalat sig i en viss riktning som tyder på att personen inte skulle ha accepterat åtgärden, om han eller hon hade kunnat ta ställning till denna, alternativt att han eller hon har motsatt sig liknande åtgärder när de tidigare har satts in. Detta är självfallet något som personalen ska ta i beaktande vid bedömningen av den förmodade viljan och sådana faktorer kan vara tillräckliga för att åtgärden inte ska komma till stånd.[71] I sådana fall spelar det alltså inte någon roll att personalens bedömning av åtgärden som rutinartad och mindre ingripande i och för sig är helt korrekt.

13.4 Beslut om behov av en företrädare

13.4.1 Allmänt

Förslag: När en person har behov av en företrädare vid ett ställningstagande i en fråga ska det fattas ett beslut om detta.

Beslutet ska gälla omedelbart, om inte något annat förordnas. Det ska genast upphävas om det inte längre behövs.

[70] Se mer om sådana ställningstaganden i avsnitt 13.4.1.
[71] Se avsnitt 13.7.3.

Den personal som deltar i hälso- och sjukvården eller omsorgen av personen bör löpande uppmärksamma om han eller hon i stället kan ta ställning själv, utan hjälp av en företrädare.

Utredningen bedömer att hänsynen till den enskildes rättssäkerhet kräver att det fattas ett formaliserat beslut när en person bedöms ha behov av en företrädare vid ett ställningstagande i en fråga. Beslutet ska gälla omedelbart, om inte något annat förordnas. Det ska genast upphävas om det inte längre behövs. Något särskilt beslut behöver inte fattas om personen själv kan ta ställning själv i frågan, utan hjälp av en företrädare. I de fall det görs en bedömning i frågan är det dock lämpligt att denna dokumenteras.

Som framgår ovan[72] tar en bedömning av behov av företrädare sikte på ett ställningstagande i en viss fråga i en aktuell situation. Det kan således handla om att personen behöver en företrädare vid t.ex. handläggningen av en ansökan om bistånd i form av särskilt boende eller vid en behandlingssituation inom vården. Företrädaren kan då, efter att ett beslut om behov av företrädare har fattats, företräda den enskilde inom ramen för handläggningen av ärendet eller vid behandlingssituationen.

Trots att bedömningen ska göras i relation till en visst ställningstagande vid en viss tidpunkt behöver beslut om detta inte upprepas gång efter annan. Ett tidigare fattat beslut kan vara till ledning för personalen även i ett senare skede av påbörjad hälso- och sjukvård eller omsorg. Vid dessa tillfällen har ofta en företrädare redan introducerats och denne kan då informeras och beredas tillfälle att ta ställning till planerade åtgärder. Den enskilde måste givetvis informeras och göras delaktig i möjligaste mån (samt vid behov ges lämpligt stöd och lämpliga förutsättningar för att själv kunna fatta beslutet). Om den enskilde och företrädaren då är överens om att ge samtycke till viss föreslagen åtgärd finns det normalt inte skäl att återigen väcka frågan om bedömning av behov av en företrädare och fatta ett nytt beslut. I sådana situationer blir det så att säga fråga om en form av gemensamt beslutfattande där personen så långt som möjligt är delaktig i beslutet och företrädaren kan fungera som ett stöd för honom eller henne, samtidigt

[72] Se avsnitt 13.3.6.

som företrädaren också ansvarar för att ta ställning i den uppkomna frågan.

Det är också så att företrädarens ställningstagande, som så långt som möjligt görs i samråd med personen i fråga, exempelvis kan avse en behandling som kommer att pågå under en viss period (och inte enbart ett enstaka behandlingstillfälle). Inte sällan kan ställningstaganden göras t.ex. i samband med planeringen av vården. Det kan röra sig om t.ex. medicinering som ska ges dagligen vid flera tidpunkter. I sådana fall krävs inte nya beslut varje gång läkemedlet ges. Ställningstagandet i den uppkomna frågan kan då i stället avse ett samtycke till åtgärden under behandlingsperioden. Om personen återfår förmågan att själv ta ställning i frågan ska beslutet genast upphävas, eftersom det inte längre behövs, och ett ställningstagande görs av honom eller henne själv i stället. Det är därför viktigt dels att all personal som deltar i en persons vård och omsorg kontinuerligt fäster uppmärksamhet vid om hans eller hennes behov i detta avseende förändras, dels att behöriga beslutsfattare får information från annan personal i de situationer förändringar sker sådana förändringar som möjligtvis skulle kunna föranleda att ett beslut behöver upphävas. Mot denna bakgrund föreslår utredningen en bestämmelse om att den personal som deltar i hälso- och sjukvården eller omsorgen av personen löpande bör uppmärksamma om han eller hon i stället kan ta ställning själv, utan hjälp av en företrädare.

13.4.2 Har personen gjort ett ställningstagande i frågan som fortfarande gäller?

En grundförutsättning för att en person ska behöva hjälp av en företrädare i en uppkommen fråga är att det inte redan finns ett gällande ställningstagande från den enskilde i denna fråga. I vissa fall kan man bedöma att den uppkomna frågan redan t.ex. omfattas av ett gällande samtycke som personen meddelade när han eller hon fortfarande kunde ta ställning själv i frågan. Personen kan alltså i förväg ha gjort ett konkret ställningstagande rörande den aktuella vård- eller omsorgssituationen, som han eller hon har meddelat personalen. Personen kan t.ex. ha motsatt sig att genomgå en aktualiserad operation innan han eller hon blir medvetslös. Om personalen anser sig ha att agera utifrån personens tidigare gjorda

ställningstagande krävs således inte att en företrädare gör ett sådant för personens räkning i den aktuella frågan.

Huvudregeln om kraven på samtycke och hur ett sådant ska lämnas inom hälso- och sjukvården framgår av 4 kap. 2 § första och andra stycket PL. Enligt andra stycket kan personen, efter att ha fått information enligt 3 kap. PL, lämna sitt samtycke skriftligen, muntligen eller genom att på annat sätt visa att han eller hon samtycker till den aktuella åtgärden, om inte annat särskilt följer av lag. Ett samtycke kan endast anses vara giltigt om det föregåtts av information som gör det möjligt för patienten att fatta beslut i den aktuella frågan.[73] Samtycket kan komma till uttryck genom patientens handlande, s.k. konkludent eller tyst samtycke. Personen visar genom sitt agerande att han eller hon samtycker till en åtgärd, genom att exempelvis underlätta vid blodprovstagning.[74] Däremot kan inte rena s.k. hypotetiska, presumerade eller inre samtycken anses förenliga med kraven i 4 kap. 2 § andra stycket PL, eftersom dessa inte ens grundar sig på vad personen uttrycker i frågan eller hans eller hennes handlande (att personen visar att han eller hon samtycker), utan i stället på antaganden om personens inställning.[75]

Även inom omsorgen och tandvården är insatser och åtgärder som huvudregel frivilliga och förutsätter samtycke från den enskilde.[76] Till skillnad från vad som gäller för hälso- och sjukvården finns dock inte några regler med krav på hur ett samtycke ska lämnas. Trots att utredningen inte har att generellt ta ställning till vilka typer av samtycken som ska krävas i olika frågor inom respektive område, så måste åtminstone från giltiga ställningstaganden särskiljas vad som brukar gå under beteckningen hypotetiskt samtycke. Hypotetiskt samtycke är inte något faktiskt samtycke från den enskilde. I stället bygger detta på ett antagande om att den berörda personen skulle ha samtyckt om han eller hon hade fått tillfälle att ta ställ-

[73] Prop. 2013/14:106 s. 119. I propositionen (s. 57) anges även att för att patienten överhuvudtaget ska kunna ta ställning till ett erbjudande om en behandlingsåtgärd är det av central betydelse att han eller hon har fått god och anpassad information om vården och behandlingen samt förstått densamma. Se även En ny Biobankslag (SOU 2010:81) s. 233 och Rynning s. 185 och 324.
[74] Prop. 2013/14:106 s. 57.
[75] Rynning gör en åtskillnad mellan uttryckliga samtycken, där bl.a. konkludenta samtycken ingår, och presumerade samtycken, där t.ex. inre samtycken ingår, se s. 78 och 316–326.
[76] Se 6 § första stycket och 8 § första stycket LSS, 1 kap. 1 § tredje stycket och 3 kap. 5 § SoL samt 3 § första stycket 4 och 3 a § första stycket TvL. I t.ex. LVM finns bestämmelser som medger tvång.

ning i frågan. Ett hypotetiskt samtycke innefattar således ingen viljeinriktning från personen i fråga och kan därför inte betraktas som en form av existerande samtycke.[77] Vidare, när det rör sig om s.k. presumerade eller inre samtycken torde det vara svårt att med tillräcklig säkerhet i efterhand kunna fastställa att en person faktiskt hade förmåga att ta ställning själv vid tidpunkten då ställningstagandet gjordes. Detta eftersom förmågan att ta ställning själv i en fråga vid en viss tidspunkt förutsätter att personen har förmåga att skriftligen, muntligen eller på annat sätt visa vilken inställning han eller hon har i frågan.[78]

För att personalen inom hälso- och sjukvården i det enskilda fallet ska kunna följa ett besked som personen gav tidigare då han eller hon fortfarande kunde ta ställning själv i frågan, bör det avse konkreta åtgärder eller insatser kopplade till den aktuella situationen. En bedömning behöver även göras med hänsyn bl.a. till omständigheterna när ställningstagandet gjordes, den tid som därefter har förflutit och ändrade förutsättningar i övrigt[79] samt till kännedomen om personen och varaktigheten av vården eller behandlingen[80]. Å ena sidan kan det tyckas visa på respekt för den enskilde och dennes självbestämmande att låta ställningstagandet få fullt genomslag även i vissa fall när personen inte längre kan göra ett eget ställningstagande i frågan. Å andra sidan finns det risk för att bedömningen av den enskildes ställningstagande kommer att bygga på antaganden om personens vilja snarare än personens faktiskt uttryckta eller visade vilja.

En viktig aspekt när det gäller personer som inte längre kan ta ställning själva i en fråga är att de inte kan förutsättas ha samma förutsättningar som andra att inhämta ny information, ompröva sina överväganden, återkalla samtycket eller i övrigt bevaka sin rätt. Inte heller kan personalen – när det råder tveksamheter om innebörden, varaktigheten eller omfattningen av ett ställningstagande – ta upp frågan med den enskilde för att få till stånd ett nytt tydligt sådant. Följaktligen behöver den enskilde i normalfallet ha tagit

[77] Rynning s. 325 och 385.
[78] Se vidare om kriteriet ovan i avsnitt 13.3.4.
[79] Rynning s. 348 f. Exempel på nytillkomna faktorer som kan påverka behovet av ett beslut enligt lagen är om att det visar sig att en persons tillstånd är ett annat än man förutsett eller att komplikationer har inträffat vid en viss behandling och att beskedets verkan som samtycke därmed kan upphöra.
[80] SOU 2004:112 s. 604.

ställning i frågan kort tid i förväg för att det alltjämt ska kunna anses gällande. Rimligen borde det på sin höjd kunna röra sig om några dagar sedan beskedet gavs och det torde vara ytterst sällsynt att det rör sig om längre tid än en vecka. Någon tidsgräns kan dock inte anges utan ansvarig personal måste göra en bedömning med hänsyn till omständigheterna i det enskilda fallet.

De principer som redogörs för ovan borde som utgångspunkt även kunna tillämpas vid samtycke till olika insatser och åtgärder inom omsorgen.

För det fall ett ställningstagande inte får verkan som gällande sådant kan det i stället utgöra en viktig del i underlaget för bedömningen av personens förmodade vilja enligt 33 § första stycket LSH.[81]

13.4.3 Vem ska fatta beslutet?

Förslag: I hälso- och sjukvården ska beslutet fattas av en legitimerad läkare, med undantag för att en legitimerad tandläkare ska fatta ett sådant beslut i tandvården.

I socialtjänsten och verksamhet enligt LSS ska beslutet fattas av den som bedriver verksamheten.

Ett beslut om att en person har behov av en företrädare kan ha stor betydelse för den som berörs, trots att LSH undantar vissa ingripande åtgärder som exempelvis tvång och då t.ex. akuta nödsituationer enligt 4 kap. 4 § PL inte omfattas. Regelverket måste därför självklart i tillräcklig grad tillgodose rättssäkerhet och trygghet för den enskilde och dennes närstående samt för berörd personal.

I många fall finns ett behov av relativt snabba bedömningar. Detta ligger i hälso- och sjukvårdens natur och får även anses gälla inom omsorgen i flera fall. Ett system som dessutom bygger på att bedömningar ska göras i varje enskild situation där ett ställningstagande behövs, kan av naturliga skäl inte omgärdas av alltför komplicerade beslutsprocesser. I utredningens direktiv anges även att förslagen till regleringar ska vara enkla och ändamålsenliga[82].

[81] Se vidare avsnitt 13.7.3 nedan.
[82] Dir. 2012:72 s. 1 och 13.

Det står vidare att utredningen särskilt ska beakta den roll som personalen i praktiken har i dag. Alltför byråkratiska och omständliga lösningar, som t.ex. kan medföra betungande administration för personalen, måste därför undvikas. Utredningen behöver också hålla sig ifrån onödiga detaljregleringar; i stället är det då lämpligare att verksamheterna själva ges möjlighet att anpassa beslutsfattandet till förutsättningarna i den egna specifika verksamheten.

Hälso- och sjukvård

Utredningens förslag är att beslutet om att en person har behov av hjälp av en företrädare vid ett ställningstagande i en fråga i hälso- och sjukvården ska fattas av en legitimerad läkare, om det inte rör sig om tandvård (se vidare under rubriken Tandvård nedan). Läkaren ska inte ges möjlighet delegera uppgiften till annan hälso- och sjukvårdspersonal.[83] Detta hänger samman med vår inställning att en bedömning måste ta sin utgångspunkt i en medicinsk bedömning av den enskildes hälsotillstånd. I lagtexten anges dock inte specifikt vilken legitimerad läkare som ska fatta beslutet. Det lämnas således ett utrymme för den som bedriver verksamheten – alltså vårdgivaren – (och verksamhetschefen) att närmare ta ställning till detta.

Utredningens utgångspunkt är att den läkare som är ansvarig för vården av personen i den aktuella situationen också är den som bör fatta ett beslut om att han eller hon har behov av en företrädare vid ett ställningstagande i den uppkomna frågan. Detta ligger i linje med grundtanken om att dessa bedömningar och beslut bör vara ett naturligt led i personens vård och inte utgöra en särskilt förfarande vid sidan av den faktiska vården. Den läkare som har ansvaret för personens vård har goda förutsättningar att etablera en så nära kontakt med honom eller henne som situationen kräver. Han eller hon har även goda möjligheter att ge relevant och korrekt information till den enskilde samt också att kontrollera t.ex. om denne kan tillgodogöra sig informationen. Den ansvariga läkaren kan i många fall också sedan tidigare ha information, och kanske personlig kännedom, om personen och dennes sjukdomshistoria. Det kan t.ex. vara

[83] Se även Vem får göra vad i hälso- och sjukvården och tandvården?, Socialstyrelsen, 2015, s. 20.

fallet när läkaren är personens fasta läkarkontakt[84], fasta vårdkontakt[85] eller annars har ett kontinuerligt ansvar för personens vård, ibland enligt de egna rutiner som tagits fram i verksamheten[86]. I vissa fall kan ett ställningstagande dessutom vara brådskande och förutsätta att den som är ansvarig för vården direkt gör en bedömning och tar ställning i frågan.

Den som bedriver verksamheten (och verksamhetschefen) har dock möjlighet att fördela ansvaret för beslutsfattandet på ett annat sätt än att låta den läkare som ansvarar för den aktuella åtgärden också fatta ett eventuellt beslut om behov av en företrädare i en fråga. I vissa situationer kan det framstå som känsligt att den ansvarige läkaren fattar beslutet, t.ex. när relationen till personen framstår som särskilt bräcklig. I syfte att undvika konflikter kan det därför även behöva finnas en möjlighet att låta någon annan läkare fatta beslutet. Det kan vidare vara så att läkaren vill tillmötesgå en persons önskemål om att tillfråga annan läkare att göra bedömningen. Det kan inte heller uteslutas att man inom vissa verksamheter finner skäl att anförtro åt en eller flera läkare med särskilda kunskaper på området att ansvara för dessa bedömningar och beslut. I sådana fall måste självklart den som bedriver verksamheten och verksamhetschefen säkerställa att beslutsfattandet och rutinerna i alla tänkbara situationer fungerar på ett tillfredsställande sätt. Vidare, eftersom det ställs krav på att en läkare ska vara legitimerad för att kunna fatta dessa beslut, utesluts t.ex. läkare som genomgår allmän tjänstgöring (AT) under handledning. Sådana situationer måste således arrangeras så att en läkare med legitimation fattar beslutet.

Bedömningarna kan lämpligen göras i team bestående av personal från olika yrkesgrupper inom vården och, i vissa fall, även omsorgen. Alla som ingår i teamet kan då bidra med kunskaper utifrån sina yrkesperspektiv och vad de känner till om personen. Detta bör inte minst kunna bli aktuellt av det skälet att frågan ofta kommer att aktualiseras i samband med planeringen av personens

[84] Se 5 § andra stycket HSL.
[85] Se 29 a § HSL. Bestämmelser gällande läkare som fast vårdkontakt finns även i bl.a. 2 kap. 3 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:7) om livsuppehållande behandling och i allmänna råden till 3 a kap. 19 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2000:1) om läkemedelshantering i hälso- och sjukvården.
[86] Se 4 kap. 4 § SOSFS 2011:9.

vård (och ibland omsorg). All inblandad hälso- och sjukvårdspersonal bär själv ansvaret för hur han eller hon fullgör sina arbetsuppgifter (6 kap. 2 § första stycket PSL). Läkaren har dock enligt vårt lagförslag alltid ett självständigt yttersta ansvar för beslutet.

Även om bedömningarna onekligen förenklas av det skälet att en person endast ska anses ha behov av en företrädare i uppenbara fall kan det emellanåt förväntas uppkomma svårbedömda situationer. Då kan det vara lämpligt att den läkare som ansvarar för bedömningen samarbetar med eller konsulterar någon annan hälso- och sjukvårdspersonal, om denne inte redan t.ex. arbetar i team. Det kan röra sig om en läkare eller annan personal som har särskilda sakkunskaper på området eller om en personal som har erfarenhet eller kännedom om personen i fråga. Exempelvis skulle det, beroende på omständigheterna, kunna vara av värde att involvera eller konsultera en annan läkare – som t.ex. personens habiliteringsläkare, en geriatriker, en psykiater eller en annan läkarkollega – alternativt annan hälso- och sjukvårspersonal som t.ex. en logoped, en psykolog eller en sjuksköterska som deltar eller har deltagit i vården av patienten (se även i avsnitt 13.3.7 om närståendes och omsorgspersonalens roll). Självfallet är det viktigt att den enskilde dessförinnan i möjligaste mån har tillfrågats och gjorts delaktig samt fått möjlighet att ge uttryck för sin inställning och lämna eventuella synpunkter på förfarandet.

Förmynderskapsutredningen övervägde även andra typer av lösningar, t.ex. att ge en roll som beslutsfattare åt de politiska nämnder som utövar ledning av hälso- och sjukvård[87] eller åt patientnämnder[88]. Dessa alternativ avfärdades av flera skäl. Ett sådant arbetssätt ansågs bl.a. innebära en oönskad byråkratisering och tidsåtgång. Det angavs också att det inte framstod som troligt att nämnden, utan egen kännedom om en viss person och kanske utan tillgång till neutral expertis, skulle anse sig bättre lämpad att ta ställning än t.ex. den läkare som lagt fram ärendet för prövning.[89] Vi finner inte skäl att göra någon annan bedömning än den som Förmynderskapsutredningen gjorde i detta avseende, i synnerhet inte då vårt uppdrag är att ta fram enkla och ändamålsenliga förslag.

[87] Se 10 och 22 §§ HSL.
[88] Se lagen (1998:1656) om patientnämndsverksamhet m.m. som behandlas avsnitt 3.2.5.
[89] SOU 2004:112 s. 606.

Något behöver även sägas om den kommunala hälso- och sjukvården, där huvudregeln är att kommunens ansvar och befogenheter inte omfattar sådan hälso- och sjukvård som meddelas av läkare (18 § fjärde stycket och 26 d § tredje stycket HSL). I stället är det landstinget som ansvarar för att erbjuda en god hälso- och sjukvård på läkarnivå, t.ex. till personer som bor i ett särskilt boende (3 § HSL). En företrädare kommer då ofta att involveras vid ställningstaganden av läkaren. I de fall personal i den kommunala hälso- och sjukvård självständigt beslutar om och vidtar åtgärder, utan ett beslut från en läkare som grund, kommer i de flesta fall undantaget i 9 § LSH gällande löpande omvårdnadsåtgärder och åtgärder som är mindre ingripande eller saknar ingripande karaktär att vara tillämpligt. Undantaget innebär alltså att personen inte ska anses ha behov av en företrädare i dessa situationer och några beslut ska således inte heller fattas (se vidare avsnitt 13.3.9 ovan) För de fall en åtgärd övervägs av t.ex. en sjuksköterska inom den kommunala hälso- och sjukvården, som ändå förutsätter att det först görs en bedömning av om personen har behov av en företrädare och att det, om kriterierna är uppfyllda, fattas ett beslut om detta, behöver det finnas rutiner i verksamheterna (liksom för andra ställningstaganden som kräver en läkarkompetens) om hur en läkares bedömning eventuellt beslut ska inhämtas (se Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd [SOSFS 2011:9] om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete, t.ex. 4 kap. 4 §).[90]

Tandvård

Med undantag från vad som gäller i den övriga vården så föreslår utredningen att en legitimerad tandläkare ska fatta ett beslut om att en person har behov av hjälp av en företrädare vid ett ställningstagande i en fråga inom tandvården. Tandläkaren ska inte ges möjlighet att delegera uppgiften till annan hälso- och sjukvårdspersonal.[91] När en tandläkare fattar sitt beslut ska detta grunda sig på intyg utfärdat av en legitimerad läkare eller annan likvärdig utred-

[90] Se även den sekretessbrytande regel utredningen föreslår ska införas i 25 kap. 13 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), OSL, som behandlas nedan i avsnitt 13.9.3.
[91] Se även Vem får göra vad i hälso- och sjukvården och tandvården?, Socialstyrelsen, 2015, s. 20.

ning om den enskildes hälsotillstånd och behov av en företrädare (se vidare avsnitt 13.4.4 nedan).

Utredningens grundtanke är även här – på motsvarande sätt som gäller för läkare i hälso- och sjukvården i övrigt – att den tandläkare som är ansvarig för vården av personen i den aktuella situationen också är den som bör fatta ett beslut om att den enskilde behöver hjälp av företrädare i den uppkomna frågan. Detta hör även här samman med att bedömningarna och besluten bör vara ett naturligt led i personens vård och inte utgöra en särskilt förfarande vid sidan av den faktiska vården. Liksom den ansvariga läkaren får den ansvariga tandläkaren anses ha goda förutsättningar att etablera en så nära kontakt med personen som situationen kräver. Han eller hon har även goda möjligheter att ge relevant och korrekt information till den enskilde samt också att kontrollera t.ex. om denne kan tillgodogöra sig informationen. Den ansvariga tandläkaren kan i många fall också sedan tidigare ha information, och kanske personlig kännedom, om personen och hans eller hennes hälsotillstånd. Den som bedriver verksamheten har dock möjlighet att fördela ansvaret för beslutsfattandet på ett annat sätt än att låta den tandläkare som ansvarar för den aktuella åtgärden också fatta ett eventuellt beslut om behov av företrädare i en fråga. Vid sådana överväganden inom tandvården blir det aktuellt att på motsvarande sätt beakta vad som angetts under rubriken Hälso- och sjukvård ovan.

Den allmänna tandvården stöds och kompletteras av den s.k. sjukhustandvården. Många personer som behöver ett särskilt omhändertagande p.g.a. medicinska skäl eller funktionsnedsättningar går till sådana kliniker, ibland efter att ha remitterats dit. Där arbetar personal som har kunskap och erfarenhet av att arbeta just mot patientgrupper med särskilda behov. Där brukar även finnas tillgång till bl.a. psykologiskt omhändertagande och anpassade behandlingsmetoder. Sjukhustandvården samarbetar ofta med andra kliniker på sjukhuset och med kliniker inom folktandvården. Det innebär att många personer med nedsatt beslutsförmåga – liksom i dag – kommer att få behandling inom ramen för sjukhustandvårdens verksamhet. Detta framstår för utredningen som ändamålsenligt, inte minst med hänsyn till de bedömningar (och beslut) om behov av företrädare som kan behöva göras (och fattas).

Även om bedömningarna onekligen förenklas av det skälet att en person endast ska anses ha behov av en företrädare i uppenbara

fall kan det emellanåt förväntas uppkomma svårbedömda situationer. I sådana situationer kan det vara lämpligt att den som ansvarar för bedömningen t.ex. samarbetar med eller konsulterar någon annan hälso- och sjukvårdspersonal (se vidare under rubriken Hälso- och sjukvård ovan).

Socialtjänst och verksamhet enligt LSS

Utredningens förslag är att beslut om att en person har behov av hjälp av en företrädare vid ett ställningstagande i en omsorgsfråga inom socialtjänsten eller verksamhet enligt LSS ska fattas av den som bedriver verksamheten, dvs. den ansvariga kommunala nämnden eller annan person som bedriver socialtjänst respektive verksamhet enligt LSS.

Inom kommunal verksamhet torde ofta besluten komma att aktualiseras samband med handläggning av olika förvaltningsärenden gällande insatser enligt SoL och LSS. FL tillämpas i den beslutande verksamheten hos den ansvariga kommunala nämnden i den mån det inte finns avvikande regler i speciallagstiftningen.[92] I kommunallagen (1991:900), KL, och i SoL finns bestämmelser om hur beslut ska fattas och vilka möjligheter som finns till delegation av beslutanderätten.[93] I normala fall torde det vara den som är ansvarig för att handlägga och besluta i det aktuella ärendet som (efter delegation) också är den som under handläggningen fattar beslut för nämnden om att personen har behov av en företrädare p.g.a. att han eller hon inte kan ta ställning själv. Den ansvariga handläggaren har även ofta god kännedom om personen i fråga. Det är dock alltid den ansvariga nämnden som har att närmare ta ställning till vilka som ska vara behöriga att fatta dessa beslut för nämnden och under vilka förutsättningar.

Från den ärendebeslutande verksamheten ska skiljas kommunal verksamhet som består i utförande av s.k. faktiska handlingar, t.ex. inom ramen för genomförandet av beslutande insatser. För sådan verksamhet är FL endast tillämplig i vissa begränsade delar, närmare bestämt reglerna om serviceskyldigheten och samverkan mellan

[92] Se avsnitt 13.7.1.
[93] Se 6 kap. 33–38 §§ KL och 10 kap. 4–6 §§ SoL. I LSS finns däremot inga bestämmelser om delegation.

myndigheter.[94] När det rör sig om faktiskt handlande vid genomförande av insatser går det inte på samma sätt att koppla ställningstagandet avseende en persons behov av en företrädare i en fråga till beslutsfattande om en viss insats i ett ärende. I kommunal verksamhet blir det då aktuellt att nämnden genom delegation fördelar uppgiften att bedöma och besluta i dessa frågor. När insatser genomförs i enskilda verksamheter ankommer det på ledningen att ta ställning till vem eller vilka som ska göra dessa bedömningar och fatta dessa beslut för verksamheten samt under vilka förutsättningar.

Liksom inom vården kommer bedömningarna och besluten många gånger att aktualiseras i samband med planeringen av personens omsorg (och ibland vård). Även inom omsorgen kan det vara ändamålsenligt att göra bedömningar i team (ibland tillsammans med hälso- och sjukvårdspersonal) och/eller t.ex. att konsultera den medicinskt ansvariga sjuksköterskan[95] i kommunen. Den utpekade beslutsfattaren har alltid ett självständigt ansvar för beslutet.

Vidare föreslår utredningen att beslutet ska grunda sig på intyg utfärdat av en legitimerad läkare eller annan likvärdig utredning om den enskildes hälsotillstånd och behov av en företrädare (se avsnitt 13.4.4 nedan).

13.4.4 Närmare om formerna för beslutet och beslutsfattandet samt rätten att överklaga

Förslag: Ett beslut om att en person har behov av en företrädare ska dokumenteras och innehålla en motivering. Det ska meddelas den person som beslutet avser och hans eller hennes företrädare.

Ett beslut som inte ska fattas av en legitimerad läkare ska grunda sig på intyg utfärdat av en sådan läkare eller annan likvärdig utredning om den enskildes hälsotillstånd och behov av en företrädare.

Beslutet ska vara överklagbart.

[94] 1 § och 4–6 §§ FL.
[95] I 24 § HSL och 7 kap. 3 § patientsäkerhetsförordningen (2010:1369) finns regler om den medicinskt ansvariga sjuksköterskans skyldigheter och ansvar.

Som framgår ovan[96] anser utredningen att hänsynen till den enskildes rättssäkerhet kräver att en bedömning att en person har behov av en företrädare manifesteras i ett formaliserat beslut. Beslutet ska gälla omedelbart, om inte något annat förordnas och det ska genast upphävas om det inte längre behövs.

Det bör framgå av LSH att beslutet ska dokumenteras och innehålla en motivering. Den som fattar beslutet måste ange i vilket hänseende beslutet har giltighet och dess omfattning. Det är dessutom av betydelse att såväl den enskilde som dennes företrädare kan utläsa grunden för beslutet, inte minst för att kunna ta ställning till om beslutet ska överklagas eller inte (se vidare nedan). Beslutsfattaren bör även eftersträva att motiveringen blir så utförlig och precis att den kan ge vägledning vid kommande bedömningar avseende samma och liknande frågor. Formerna för beslutet lär ibland behöva anpassas efter omständigheterna. I vissa mer brådskande fall kan beslutet yttra sig i läkarens faktiska handlande. Likväl måste beslutet då dokumenteras i efterhand.

Vidare bör det anges att beslutet ska meddelas den som det avser och hans eller hennes företrädare. Beslutet torde i många fall meddelas muntligen, och ofta i den aktuella vård- eller omsorgssituationen, men det kan även ske på andra sätt. Det ska ske skriftligt om personens eller företrädaren begär det (se 21 § tredje stycket förvaltningslagen [1986:223], FL). Om den som enligt turordningen i LSH företräder personen inte har varit aktiv i rollen som företrädare tidigare, vare sig t.ex. i eller i anslutning till den aktuella frågan, är det av särskild vikt att beslutsfattaren försäkrar sig om att han eller hon nås av beslutet. Det finns då även skäl att kontrollera om personen har för avsikt att agera i rollen som den enskildes representant.

Beslut som inte ska fattas av en legitimerad läkare – dvs. beslut inom tandvården, socialtjänsten eller verksamhet enligt LSS – ska grunda sig på intyg utfärdat av en sådan läkare eller annan likvärdig utredning om den enskildes hälsotillstånd och behov av en företrädare. I första hand bör beslutet grunda sig på ett intyg utfärdat av en legitimerad läkare. Det kan tänkas att aktuella intyg redan finns tillgängliga för beslutsfattaren när frågan väcks. Det bör således inte krävas att intyget är hänförligt till just den aktuella frågan

[96] Se avsnitt 13.4.1.

och situationen. Viss försiktighet bör dock iakttas, inte minst eftersom bedömningen ska göras med hänsyn till den uppkomna frågans karaktär och förhållandena vid den tidpunkt då ställningstagandet i frågan aktualiseras. Om något relevant läkarintyg inte finns tillgängligt så behöver den som är ansvarig för ärendet kunna begära in ett läkarintyg. Därför föreslår utredningen att det ska införas en skyldighet för legitimerade läkare som är verksamma inom offentligt bedriven hälso- och sjukvårdsverksamhet att utföra undersökningar och utfärda sådana intyg på begäran av en legitimerad tandläkare eller den som bedriver socialtjänst eller verksamhet enligt LSS. Skyldigheten ska dock inte gälla i den omfattning det finns särskilda skäl mot det (se vidare författningskommentaren till 37 § LSH i avsnitt 18.1).

I vissa fall kan det vara tillräckligt att beslutet – i stället för på läkarintyg – grundar sig på annan likvärdig utredning om den enskildes hälsotillstånd och behov av en företrädare. När det t.ex. gäller en person som sedan länge har vistats på ett särskilt boende bör det ibland vara tillräckligt att tillståndet och behovet av företrädare i den uppkomna frågan styrks genom journaluppgifter och en dokumenterad bedömning eller utlåtande från en behörig befattningshavare.[97]

Det finns vidare två särskilda frågor som utredningen behöver överväga och ta ställning till i detta sammanhang. En fråga gäller om personen har eller bör ha rätt att överklaga ett beslut om behov av en företrädare i en fråga i en uppkommen situation, i första hand till domstol. En annan fråga gäller om besluten, och processen som föregår dessa, ska anses innefatta myndighetsutövning när läkare, tandläkare eller nämnd (vanligtvis genom delegation) fattar beslutet eller när landstinget eller kommunen har slutit avtal med enskilda verksamheter om att utföra uppgifterna.

Vad gäller frågan huruvida det bör finnas en rätt att överklaga beslut om behov av en företrädare ger inte svensk rätt några klara besked.[98] Inte heller de internationella dokumenten på området ger något entydigt svar på frågan.

[97] Jfr förarbetena till nuvarande 11 kap. 17 § FB, Regeringens proposition om god man och förvaltare (prop. 1987/88:124) s. 177 f.
[98] Jfr t.ex. 3 och 22 § FL.

Förmynderskapsutredningen föreslog att det skulle införas en rätt att överklaga beslut om avsaknad av beslutsförmåga inom hälso- och sjukvården (inklusive tandvården). Den utredningen föreslog däremot ingen motsvarande överklaganderätt inom socialtjänsten eller verksamhet enligt LSS (även om det konstaterades att avvisningsbeslut vid handläggning av ärenden bör kunna överklagas[99]).

Det finns argument emot att en överklaganderätt och domstolsprövning generellt sett skulle ha någon större effekt eller praktiskt betydelse i dessa situationer. Om den enskilde motsätter sig att delta vid en bedömning av dennes behov av en företrädare, trots att det finns skäl att göra en sådan, eller om den enskilde senare motsätter sig att en viss åtgärd eller insats genomförs, så medger inte LSH att företrädaren eller personalen kan gå emot detta, vilket innebär att bedömningen, åtgärden eller insatsen då inte kan inte genomföras med stöd av denna lag.

Vidare får man räkna med att hjälpbehovet i en fråga kan växla från tid till annan och ett domstolsavgörande får då en mycket begränsad verkan. Utredningen bedömer också att överklaganden kommer att bli sällsynta, inte minst eftersom det endast är i fall då personen uppenbarligen inte kan ta ställning själv i frågan som dennes ska anses behöva hjälp av en företrädare. Därutöver skulle en ordning med överklagande avvika från vad som annars gäller för den frivilliga hälso- och sjukvården och vid genomförande av insatser inom omsorgen.

Redogörelsen ovan talar således för att det praktiska behovet av en domstolsprövning och skälen för det i övrigt är begränsade. Samtidigt måste hänsyn tas till att beslutet innebär att den enskilde inte längre själv ansvarar för, eller fullt ut själv kan ta ställning i, en fråga gällande sin vård och omsorg. Frågor om vård eller omsorg är dessutom av personlig art och präglas i flera fall av att dessa är av stor vikt för den enskilde och dennes välbefinnande. Man skulle också teoretiskt kunna tänka sig situationer där personen faktiskt skulle vilja få till stånd en viss föreslagen åtgärd, men att företrädaren motsätter sig denna, även om det torde bli ytterst sällsynt i praktiken.

Mot denna bakgrund – och för att understryka principen om den enskildes självbestämmanderätt och skyddet av personens rättssäkerhet – anser utredningen att en generell överklaganderätt till

[99] Se SOU 2004:112 s. 714.

allmän förvaltningsdomstol bör införas (när det gäller formerna för överklagande, se vidare avsnitt 13.4.5 nedan).

Utredningen vill här framhålla att även andra alternativ har övervägts. Som Förmynderskapsutredningen konstaterade skulle man kunna tänka sig en roll för t.ex. patientnämnderna, möjligen som överprövande instans. Liksom den utredningen anser vi dock t.ex. att det inte går att frigöra sig från tanken att detta skulle vara en tämligen artfrämmande uppgift för nämnderna. En annan lösning som har övervägts är om ett ”second opinion”-förfarande där någon ytterligare person som inte är involverad i personens vård eller omsorg skulle kunna få en roll. Det alternativet skulle i och för sig kunna vara en framkomlig väg men vi bedömer att det är tveksamt om en sådan lösning i tillräcklig utsträckning skulle tillgodose krav på rättssäkerhet i dessa situationer.

Möjligheten till domstolsprövning inom den frivilliga vården och omsorgen ändrar knappast synsättet att en prövning av om en person behöver hjälp vid ett aktuellt ställningstagande till vård eller omsorg ingår som ett naturligt led i den faktiska vården och omsorgen av den enskilde. Oavsett detta behöver utredningen även ta ställning till den andra fråga som nämnts ovan. Frågan gäller huruvida besluten om behov av en företrädare, och processen som föregår dessa, ska anses innefatta myndighetsutövning.

Begreppet myndighetsutövning brukar vid utformning av lagstiftning på de aktuella områdena ges en relativt snäv innebörd, speciellt i relation till den tolkning av begreppet som görs av JO och i litteraturen (se avsnitt 3.7.2 ovan med hänvisningar). Med hänsyn till vad som framförts ovan, i våra överväganden gällande rätten att överklaga beslutet, bedömer vi att övervägande skäl talar för att förvaltningsuppgiften att besluta om behov av en företrädare i en fråga, med tillhörande beslutsprocess, får anses innefatta myndighetsutövning. Förvaltningsuppgifter som innefattar myndighetsutövning får överlämnas med stöd av lag (12 kap. 4 § andra stycket RF) och det ställs inga särskilda krav i övrigt. Av LSH framgår att denna är tillämplig på enskild verksamhet.[100]

[100] Se t.ex. 3 och 4 §§ LSH. Se och jfr även Lagrådets yttrande den 18 december 2012 över lagrådsremissen God vård och omsorg om personer med demenssjukdom samt regler för skydd och rättssäkerhet, s. 12.

Utredningen gör sammanfattningsvis bedömningen dels att beslutet ska vara överklagbart, dels att beslutsfattandet och beslutsprocessen i dessa frågor innebär myndighetsutövning mot enskild i allmän verksamhet eller när landstinget eller kommunen har slutit avtal med enskilda verksamheter om att utföra deras uppgifter. Bl.a. med hänsyn till detta bedömer utredningen även att dessa beslut med tillhörande beslutsprocess måste anses utgöra handläggning av förvaltningsärenden när dessa aktualiseras inom ett landstings eller en kommuns verksamhet.[101] Detta på motsvarande sätt som redan i dag gäller för handläggnigen av ärenden om t.ex. ansökan om bistånd enligt SoL, men även enligt t.ex. LPT eller SmL. Utredningen anser att vissa av de bestämmelser som gäller vid handläggning av ärenden i allmän verksamhet måste göras tillämpliga i enskilda verksamheter, vilket även har gjorts bl.a. i LPT, LVM och i skollagen (2010:800)[102], se vidare författningskommentaren till 36 § LSH i avsnitt 18.1.

13.4.5 Formerna för överklagande m.m.

Förslag: Ett beslut om att en person har behov av en företrädare vid ett ställningstagande i en fråga får överklagas till allmän förvaltningsdomstol av den person som beslutet avser. Han eller hon har rätt att själv föra sin talan i målet. Motpart ska vara den som bedriver verksamheten.

Domstolens prövning ska ske oberoende av att en insats eller åtgärd som är hänförlig till beslutet redan har genomförts respektive vidtagits. Prövningstillstånd krävs vid överklagande till kammarrätten.

Andra beslut enligt LSH får överklagas bara om överklagande får ske enligt 10 kap. KL.

Vid beslut om att en person har behov av hjälp av en företrädare vid ett ställningstagande i en fråga ska den som beslutet avser ha över-

[101] Se även 33 § FL där det framgår att i ärenden i första instans som avser hälso- och sjukvård gäller 14–30 §§ endast om myndighetens beslut kan överklagas på annat sätt än genom kommunalbesvär.
[102] Se t.ex. 5 § andra stycket LPT och 29 kap. 10 § skollagen.

klaganderätt och rätt att själv föra sin talan i målet. Detta ska alltså gälla oberoende av om personen anses sakna förmåga att ta ställning själv i frågan. Den enskildes motpart ska vara den som bedriver verksamheten. Den enskilde måste få information om hur beslutet kan överklagas och det är viktigt att informationen anpassas efter dennes förutsättningar och behov (se 21 § andra och tredje stycket FL och ovan i avsnitt 13.3.7).

Eftersom talan går ut på att få beslutet upphävt p.g.a. att det är oriktigt bedömer utredningen att den som företräder personen med stöd av LSH och beslutet inte torde vara processbehörig. Självklart finns det dock inget som hindrar att han eller hon biträder och stödjer den enskilde när denne har svårt att själv föra sin talan. I övrigt kan t.ex. någon närstående eller stödperson[103] ta på sig denna roll. Personen skulle även vid behov kunna få hjälp av en god man (eller förvaltare) enligt FB med ett tillämpligt förordnande. I regelverken för hälso- och sjukvården, socialtjänsten och verksamheter enligt LSS finns det uttryckliga regler om ansvar och skyldigheter att anmäla när en person har behov av god man eller förvaltare.[104] Utredningen föreslår dessutom en ändring i 2 § 3 förordning (1996:933) om verksamhetschef inom hälso- och sjukvården så att den inte endast ska omfatta ”intagna personer” utan även personer inom öppen vård.[105]

Utan att det anges särskilt i LSH bör prövningen av ett överklagande hanteras med viss skyndsamhet. En möjlighet till inhibition finns också (se 28 § förvaltningsprocesslagen [1971:291]). Har personen överklagat beslutet – eller förklarat att han eller hon tänker göra det – bör givetvis ställningstagandet och den planerade åtgärden eller insatsen normalt skjutas upp till dess att överprövningen har gjorts. Det bör också återigen framhållas att LSH inte ger stöd för att besluta eller genomföra åtgärder eller insatser när den enskilde motsätter sig dessa. Det finns dock regler i andra lagar som kan tillämpas med ansvarsbefriande verkan i olika avseenden i vissa fall.[106] Utredningen anser vidare att det bör införas en

[103] Se ovan i avsnitt 6.4 om stödpersoner på de aktuella här områdena.
[104] 2 § 3 förordning (1996:933) om verksamhetschef inom hälso- och sjukvården, 5 kap. 3 § socialtjänstförordningen (2001:937) och 15 § 6 LSS.
[105] Se bilaga 7 och jfr SOU 2004:112 s. 1478.
[106] Se t.ex. 4 kap. 4 § PL och ansvarsfrihetsreglerna inom straffrätten (avsnitt 3.2.4 respektive 3.6.3 samt 11.3 och 11.4).

bestämmelse om att domstolens prövning ska ske oberoende av att en insats eller åtgärd som är hänförlig till beslutet redan har genomförts respektive vidtagits. Prövningstillstånd krävs vid överklagande till kammarrätten.

Det bör vidare tydliggöras att andra beslut inte får överklagas annat än enligt föreskrifterna om laglighetsprövning i 10 kap. KL. Förtydligandet åsyftar framförallt beslut enligt 20 § LSH om att en framtidsfullmäktig eller närstående är uppenbart olämplig för uppdraget.

13.5 Företrädare m.m. och turordning

13.5.1 Vem är företrädare för personen m.m.?

Förslag: När en person har behov av en företrädare i en fråga ska han eller hon, om inte annat anges i 18 eller 19 §, representeras av företrädare enligt följande turordning:

1. framtidsfullmäktig (15 och 16 §§)
2. närstående till personen (17 §).

Av 21 § framgår att om en person inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående i en fråga som gäller omsorg, ska personen företrädas av en god man eller förvaltare enligt FB. Att en redan förordnad god man eller förvaltare i vissa fall ska komma först i turordningen i en fråga som gäller omsorg framgår av 22 § första stycket.

Av 24 § framgår att om en person inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående i en fråga om att få hälso- och sjukvård, ska den legitimerade läkare eller tandläkare som har ansvaret för hälso- och sjukvården av personen ta ställning i frågan efter samråd med ytterligare en legitimerad läkare respektive tandläkare.

Det ska finnas aktuella uppgifter i dokumentationen om vem som företräder personen och på vilka grunder.

En närstående, god man eller förvaltare kan inte överlåta sin behörighet enligt LSH att företräda personen. Detta gäller även framtidsfullmäktig, om inte annat anges i framtidsfullmakten.

Utgångspunkter

Hälso- och sjukvård får, enligt 4 kap. 2 § PL, inte ges utan patientens samtycke om det inte finns undantag i lag. Även i tandvården och omsorgen är vård och insatser som huvudregel frivilliga och förutsätter samtycke från den enskilde.[107] När en person saknar förmåga att själv ta ställning i en fråga måste därför någon annan ta ställning i hans eller hennes ställe. Det kan inte accepteras att enskilda, t.ex. närstående eller personal, tar på sig denna roll utan rättsligt stöd. Mot denna bakgrund, och av andra skäl[108], behöver det införas regler som pekar ut en företrädare eller vem som annars ska besluta för personen. En företrädare bör inträda i personens ställe och (med vissa undantag) ta ställning – så långt som möjligt i samråd med honom eller henne – i frågor som gäller hans eller hennes vård eller omsorg.

Företrädaren ska vara en fysisk person. Flera personer kan samtidigt fungera som personens företrädare och i sådana fall måste de vara överens för att ställningstagandet ska vara giltigt.

För att personalen ska kunna veta vem eller vilka den ska kontakta när det har fattats ett beslut om att en person har behov av en företrädare, bör det finnas en given turordning bland tänkbara kandidater. En sådan ordning underlättar för personalen att relativt snabbt konstatera vem som ska kontaktas.

Av avsnitt 13.7.3 framgår att företrädaren, enligt utredningens förslag, i första hand ska göra ställningstaganden utifrån personens förmodade vilja, i den mån det går att bilda sig en uppfattning om denna. För att få klarhet i personens inställning så som denna skulle ha varit, om personen hade haft förmåga att själv ta ställning i frågan, måste företrädaren ha god kännedom om personen i fråga. Företrädaren behöver t.ex. ofta bedöma tidigare och nyligen gjorda viljeyttringar samt alltid ta hänsyn till vad personen ger uttryck för i den aktuella situationen. Att ta ställning utifrån personens förmodade vilja är därför i många fall en uppgift som en företrädare utsedd av personen själv och närstående är lämpade för.

[107] Se t.ex. 6 § första stycket och 8 § första stycket LSS, 1 kap. 1 § tredje stycket och 3 kap. 5 § första stycket SoL samt 3 § första stycket 4 och 3 a § första stycket TvL. I t.ex. LVM finns bestämmelser som medger tvång.
[108] Se t.ex. artikel 6 i Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin.

Eftersom utvecklingen inom vård och omsorg har gått mot alltmer fokus på utövande av självbestämmande och valfrihet är det viktigt att försöka hitta en lösning som så nära som möjligt ansluter till principen om personens självbestämmande och som pekar ut en företrädare som personen kan tänkas solidarisera med.

Framtidsfullmäktig i första hand

Utredningen har i avsnitt 12.6 konstaterat att vår utgångspunkt är att ett institut med framtidsfullmakter ska införas i svensk rätt och att framtidsfullmakter kan ha en betydelsefull funktion att fylla i svensk lagstiftning, såväl i sådana frågor som hanteras explicit i promemorian Framtidfullmakter (Ds 2014:16) som i frågor som gäller hälso- och sjukvård. Utredningen konstaterar också nedan i avsnitt 13.5.2 att en framtidsfullmäktig ska kunna ges behörighet i angelägenheter som gäller hälso- och sjukvård (inklusive tandvård) och omsorg. Personen kan alltså själv ha angett någon som sin företrädare när han eller hon fortfarande hade förmåga att själv ta ställning, utan hjälp av en företrädare. Företräde bör ges för personens egna åsikter om vem som ska företräda honom eller henne när han eller hon inte själv klarar av att ta ställning i olika frågor. Hänsyn till personens självbestämmande innebär alltså att en av honom eller henne utsedd framtidsfullmäktig, som utgångspunkt, i första hand ska få tillfälle att ta sig an uppgifterna, om personen har gjort ett sådant val.

Närstående i andra hand

Man får initialt räkna med att de flesta inte i förväg har upprättat någon framtidsfullmakt. Det är enligt utredningens uppfattning en fördel om det för de situationerna kan skapas en enkel form av representation.[109] Närstående fyller redan i dag en viktig funktion i

[109] Se t.ex. den subsidiaritetsprincip som kommer till uttryck i artikel 5 (2) i Europarådets rekommendation om principer gällande skydd för hjälpbehövande vuxna. Denna innebär att det vid ställningstaganden kring behovet av en skyddsåtgärd bör tas hänsyn till att det kan finnas mindre formella arrangemang och sådana som bygger på hjälp från familjemedlemmar eller andra.

hjälpbehövande personers vardag[110] och kan dessutom antas ha särskilt god kännedom om den enskilde. Frågan är om man i lag ska ge närstående en direktgrundad behörighet att företräda de sina när dessa saknar förmåga att själva fatta beslut.

Förmynderskapsutredningen föreslog att anhöriga skulle ges en företrädarroll och konstaterade bl.a. att detta låg väl i linje med tankegångarna bakom de satsningar i olika projekt som vid den tiden gjorts på att lyfta fram och betona anhörigas roll.[111]

Hälso- och sjukvården (inklusive tandvården) och omsorgen är områden där närstående i allmänhet kan anses väl lämpade att fungera som företrädare med direktgrundad behörighet. Det kan förutsättas att det stora flertalet närstående både är lojala mot sina närstående och kompetenta att ta hand om frågor som gäller dem. Som framgår av redovisningen av nordisk patienträttslagstiftning[112] har anhöriga i merparten av länderna en viktig roll, i vissa av länderna som formell företrädare för personen. Utredningen har vid sina kontakter med myndigheter, intresseorganisationer och andra aktörer fått stöd för att närstående bör ges en tydligare och viktigare legal roll inom vården och omsorgen. Utan någon närmare undersökning har utredningen dessutom fått uppfattningen att många närstående tror sig ha rollen som företrädare redan i dag och att de i vart fall inte skulle dra sig för att ta den, om möjligheten gavs. Det finns skäl att tro att det stora flertalet personer skulle föredra att just närstående representerar dem vid framtida behov av hjälp av företrädare i olika frågor. Vi har vid kontakter med intresseorganisationer och myndigheter fått uppfattningen att de flesta vill bli företrädda av närstående. Det bör dock poängteras att vissa har framhållit att det finns exempel på närstående som man upplever inte handlar främst med hänsyn till den enskildes intressen och att det därför krävs regler som skyddar den enskilde i sådana situationer.

Redan den naturliga intressegemenskapen mellan närstående måste i de allra flesta fall anses verka för att personens intressen tillgodoses på bästa möjliga sätt där närstående tillåts fungera som

[110] Se t.ex. Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser, Socialstyrelsen, 2012 samt Anhöriga som ger omsorg till närstående, Fördjupad studie av omfattning och konsekvenser, Socialstyrelsen, 2014.
[111] SOU 2004:112 s. 611.
[112] Se avsnitt 8.2–8.5.

företrädare. De många anhöriga som i dag fungerar som gode män och förvaltare i såväl personliga som ekonomiska angelägenheter ger ett visst stöd för detta resonemang. Det vore dock naivt att tro att alla närståenderelationer alltid garanterade ömsesidig omsorg. Men vid en sammantagen bedömning av, å ena sidan, de närståendes dokumenterade samhälleliga insatser, deras personkännedom och behovet av företrädare och, å andra sidan, de intressekonflikter som kan tänkas uppstå anser utredningen att man ska ge närstående en ”automatisk” företrädarroll. Med närstående avses i första hand familjen och andra anhöriga, men även andra, t.ex. nära vänner, kan vara att anse som närstående.[113] Samtidigt måste bestämmelserna om företrädarskap kompletteras med regler som ger verksamheter och dess personal möjlighet att agera om de märker att företrädarskapet utövas på ett för den enskilde illojalt eller i övrigt klart olämpligt sätt (se avsnitt 13.5.4 och 13.5.5).

Att utredningen lanserar närstående som företrädare i flera sammanhang får inte uppfattas så att de närstående ska få en ny eller utbyggd ansvarsbörda i förhållande till enskilda i behov av vård och omsorg. Vad det handlar om är att öppna en möjlighet för närstående att agera som företrädare när det faller sig naturligt för dem och att de ges en tydlig roll i detta hänseende. Innebörden blir bl.a. att många åtaganden för de närstående som redan förekommer i det praktiska livet får en rättslig grund och avgränsning.

Någon rättslig skyldighet för en närstående (eller för den delen en framtidsfullmäktig) att åta sig ett företrädarskap föreslås alltså inte. Den närstående kan, i vissa fall, bli tillfrågad om han eller hon vill ha uppgiften och, i andra fall, får han eller hon själv ta initiativet. Det står, på motsvarande sätt, den närstående fritt att lämna uppdraget som företrädare. I största möjliga utsträckning bör dessa frågor behandlas på ett praktiskt och smidigt sätt av berörda myndigheter och andra som bedriver verksamheter.

[113] Se Prioriteringar inom hälso- och sjukvården (prop. 1996/97:60) s. 44 och prop. 2013/14:106 s. 117. Begreppet närstående förekommer i bl.a. 3 kap. 4 § PL och 5 kap. 10 § SoL.

God man eller förvaltare och samrådsförfarande

Det måste finnas ett alternativ i sista hand när varken en framtidsfullmäktig eller närstående ska företräda en person. Som tidigare framförts måste man initialt räkna med att de flesta personer inte i förväg har upprättat någon framtidsfullmakt. I undantagsfall kan personer även helt sakna närstående medan andra har närstående som, av olika skäl, inte ska ha uppdraget som företrädare i situationen. Utredningen anser att sådana personer, i en fråga som gäller omsorg, ska kunna få en företrädare på annat sätt, nämligen i form av god man eller förvaltare enligt FB. Personen ska också representeras av en god man eller förvaltare i en fråga om omsorg om han eller hon redan sedan tidigare har en sådan företrädare, under förutsättning att frågan omfattas av dennes behörighet (se vidare nedan i avsnitt 13.5.5).

Om en person inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående i en fråga som gäller hälso- och sjukvård (med undantag för tandvård) har utredningen däremot – av de skäl som framgår av avsnitt 13.5.6 nedan – stannat vid att föreslå att ställningstagandet i frågan görs av den legitimerade läkare som har ansvaret för hälso- och sjukvården av personen efter samråd med ytterligare en legitimerad läkare. I en fråga som gäller tandvård ska i stället ställningstagandet göras av den legitimerade tandläkare som har ansvaret för tandvården av personen efter samråd med ytterligare en legitimerad tandläkare.

Sammanfattning

Sammanfattningsvis ska förstahandsalternativet enligt den allmänna turordningen vara att en framtidsfullmäktig som personen själv har utsett inträder som företrädare, under förutsättning att personen hade förmåga att själv ta ställning i frågan när utpekandet gjordes. I andra hand ska personen företrädas av en eller flera närstående enligt en i lagtexten angiven turordning. Notera dock att turordningen kan påverkas t.ex. av om en person med hänsyn till omständigheterna bedöms uppenbart olämplig för uppdraget i frågan eller om han eller hon inte kan anträffas eller annars i tid ta

ställning i frågan.[114] De föreslagna reglerna för hälso- och sjukvården (inklusive tandvården) respektive omsorgen blir alltså desamma vad gäller frågan vem som, så långt som möjligt i samråd med personen, ska fatta beslut för hans eller hennes räkning i första och andra hand. Detta är viktigt bl.a. i pedagogiskt hänseende och eftersom många av de personer som berörs regelbundet både får hälso- och sjukvård och har insatser enligt SoL och/eller LSS, t.ex. i särskilda boendeformer där verksamheterna är integrerade. En enhetlig uppsättning av företrädare ger alltså möjlighet att få en och samma företrädare över hela den linje där behovet finns.

Om en person varken ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående ska en god man eller förvaltare vara personens företrädare i en fråga som gäller omsorg. En god man eller förvaltare med relevant behörighet ska också vara personens företrädare i en fråga som gäller omsorg om han eller hon redan är förordnad då beslutet om behov av en företrädare fattas. I en fråga om att få hälso- och sjukvård (med undantag för tandvård) ska sistahandsalternativet däremot vara att beslutet i frågan fattas av den legitimerade läkare som har ansvaret för hälso- och sjukvården av personen efter samråd med ytterligare en legitimerad läkare. I en fråga om att få tandvård ska beslutet i stället fattas av den legitimerade tandläkare som har ansvaret för hälso- och sjukvården av personen efter samråd med ytterligare en legitimerad tandläkare.

Dokumentation och rutiner

Det ska finnas aktuella uppgifter i dokumentationen om vem som företräder personen och på vilka grunder. Inom vården dokumenteras detta i patientjournalen och inom omsorgen på en handling eller på annat lämpligt ställe i personakten. Det är alltså viktigt att personalen, när den har konstaterat vem eller vilka som i det enskilda fallet är personens företrädare, dokumenterar detta. Även grunden för konstaterandet ska anges, dvs. oftast om personen är företrädare p.g.a. förordnande i framtidsfullmakt eller i egenskap av närstående och då vilken närståendekategori denne tillhör (t.ex. make eller barn).

[114] Se vidare i avsnitt 13.5.4 När turordningen ska frångås.

I de fall det fattas beslut om att en framtidsfullmäktig eller närstående är uppenbart olämplig för uppdraget som företrädare i en fråga ska beslutet dokumenteras och innehålla en motivering (se 20 § LSH).[115] Att även uppgifter hänförliga till ett samråd om hälso- och sjukvård enligt 24 § (i de fall en företrädare saknas) ska antecknas i patientjournalen följer av allmänna regler om dokumentation (se t.ex. 3 kap. 6 och 7 §§ PDL samt 3 kap. 6 § 1 Socialstyrelsens föreskrifter [2008:14] om informationshantering och journalföring i hälso- och sjukvården och den tillhörande handboken).

Den som bedriver verksamheten ska inom ramen för sitt systematiska kvalitetsarbete utarbeta och fastställa de rutiner som behövs för att säkra uppfyllelsen av de krav och mål som gäller för verksamheten, t.ex. kan det gälla hantering av frågor inför och vid utseendet av en företrädare (se Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd [SOSFS 2011:9] om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete, t.ex. 4 kap. 4 §).

Företrädarens möjligheter att överlåta sin behörighet

Utredningens utgångspunkt är att uppdraget att företräda en person i vården eller omsorgen i en fråga är av strikt personlig karaktär. Närstående, gode män och förvaltare ska därför inte kunna överlåta behörighet enligt LSH att representera den enskilde till någon annan. Tanken med att inte tillåta överlåtelse av behörighet är att om en person i turordningen inte ska företräda den enskilde får i stället, i första hand, kvarvarande personer på samma nivå i turordningen vara företrädare för denne. I andra hand går turen vidare till en närstående på lägre nivå i turordningen.

Gode män och förvaltare som p.g.a. t.ex. ändrade förhållanden inte ska företräda den enskilde bör begära sitt entledigande enligt 11 kap. 19 § andra stycket eller 19 a § FB.[116] Tillfälliga förhinder för

[115] Se mer om själva bedömningen nedan i avsnitt 13.5.4.

[116] En god man eller förvaltare har, enligt 11 kap. 19 § andra stycket FB, rätt att på begäran bli entledigad från sitt uppdrag. Om godmanskapet eller förvaltarskapet ska fortsätta, är den gode mannen eller förvaltaren dock enligt samma bestämmelse skyldig att kvarstå till dess en ny god man eller förvaltare har utsetts, om inte annat föreskrivs i 11 kap. 19 a § FB. Skyldigheten att kvarstå gäller dock inte, enligt 11 kap. 19 a § FB (som trädde i kraft den 1 januari 2015), om en god man som har förordnats enligt 11 kap. 4 § FB eller en förvaltare har skälig orsak att bli entledigad innan en ny god man eller förvaltare har utsetts (se Bättre förutsättningar för gode män och förvaltare [prop. 2013/14:225] s. 47).

gode män eller förvaltare torde vanligen inte vålla några större problem, eftersom frågor som rör omsorg där en företrädare har en roll sällan kräver omedelbara ställningstaganden.

Inte heller en framtidsfullmäktig ska utan vidare kunna överlåta behörighet enligt LSH att företräda den enskilde till någon annan. Fullmaktsgivaren (den enskilde) kan dock ha förutsett behovet av detta och i framtidsfullmakten medgett fullmäktigen att sätta någon annan i sitt ställe, antingen en viss person eller den fullmäktigen finner lämplig.[117]

13.5.2 Framtidsfullmäktig

Förslag: I första hand ska en person företrädas av en framtidsfullmäktig, om inte annat anges i 18 eller 19 §.

En framtidsfullmäktig med behörighet i frågor gällande hälso- och sjukvård eller omsorg förordnas i en framtidsfullmakt enligt lagen (0000:000) om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga. I den lagen finns bestämmelser om innebörd, upprättande, återkallelse, ikraftträdande, granskning av hur framtidsfullmakten används och verkan av framtidsfullmakten i vissa fall. Enligt 1 kap. 2 § tredje stycket samma lag kan en framtidsfullmakt i fråga om behörighet enligt LSH träda i kraft redan när personen i fråga tillfälligt är i behov av en företrädare och även om han eller hon har behov av en företrädare i en viss fråga men inte i huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser.

Om en framtidsfullmäktig i ett beslut har bedömts uppenbart olämplig för uppdraget som företrädare i en fråga ska den som bedriver verksamheten anmäla detta till överförmyndaren.

[117] Notera att vissa regler om framtidsfullmäktiges rätt att låta annan rättshandla på den enskildes vägnar, m.m. föreslås i 1 kap. 27 § lagen (0000:000) om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga och att de särskilda reglerna i LSH har företräde framför de allmänna reglerna i den lagen (enligt principen om lex specialis).

Allmänt

En naturlig utgångspunkt i detta sammanhang är att personen i en fråga ska företrädas av den som personen – när han eller hon kunde ta ställning själv – har pekat ut som sin företrädare. Som har nämnts i avsnitt 12.6 är utredningens utgångspunkt att ett institut med framtidsfullmakter ska införas i svensk rätt eftersom framtidsfullmakter kan ha en betydelsefull funktion att fylla såväl i sådana frågor som hanteras explicit i promemorian Framtidfullmakter (Ds 2014:16) som i frågor som gäller hälso- och sjukvård. Förslaget, som är väl genomarbetat och övervägt, utgör alltså utgångspunkt för våra förslag såvitt avser framtidsfullmakter. I de delar som vi inte funnit skäl att göra några ändringar i förhållande till det föreliggande förslaget kommenteras inte detta särskilt. I avsnitt 7.6 lämnas en utförlig redogörelse för förslaget och lagförslaget – förslaget till lag (0000:000) om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga – återfinns i bilaga 5 till betänkandet.

En framtidsfullmakt definieras i 1 kap. 1 § i lagförslaget som en fullmakt åt en eller flera personer att företräda fullmaktsgivaren efter den tidpunkt då fullmaktsgivaren p.g.a. psykisk störning, sjukdom, skada eller liknande förhållande varaktigt och i huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser. En framtidsfullmakt kan, enligt 1 kap. 2 § första stycket, omfatta både ekonomiska och personliga angelägenheter.[118] Utredningens uppfattning är att frågor som rör omsorg hör till någons personliga angelägenheter. Vi anser därför att ett förordnande som omfattar personliga angelägenheter ger fullmäktigen behörighet i frågor som gäller omsorg.

Enligt 1 kap. 2 § andra stycket i lagförslaget saknar ett förordnande i en framtidsfullmakt som omfattar åtgärder inom hälso- och sjukvården verkan. Vi anser att en framtidsfullmäktig också – av de skäl som anförts ovan i avsnitt 12.6 – ska kunna ges behörighet i frågor som gäller hälso- och sjukvård. Även frågor som rör hälso- och sjukvård hör, enligt vår uppfattning, principiellt till någons personliga angelägenheter. För att sådana frågor ska omfattas av ett

[118] I förslaget hänvisas på s. 150, bl.a. vad gäller begreppen ekonomiska och personliga angelägenheter, till Förmynderskapsutredningens författningskommentar (SOU 2004:112 s. 1227–1228). Till personliga angelägenheter hörde, enligt Förmynderskapsutredningen, bl.a. frågor om att erhålla sociala förmåner från det allmänna.

förordnande i en framtidsfullmakt ska dock krävas att detta uttryckligen anges i fullmakten. Lagförslaget i Ds 2014:16 bör alltså ändras på nu angivet sätt. En framtidsfullmäktig med behörighet i frågor gällande hälso- och sjukvård eller omsorg ska alltså enligt LSH kunna förordnas i en framtidsfullmakt enligt lagen (0000:000) om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga. Om det finns särskilda regler i LSH har de företräde framför de allmänna reglerna i den lagen (enligt principen om lex specialis).[119]

Fullmakters verkan när fullmaktsgivaren tillfälligt är i behov av en företrädare eller har behov av en företrädare i en viss fråga

För framtidsfullmakter i generell mening föreslås i Ds 2014:16 att en förutsättning för att fullmakten ska träda i kraft är att fullmaktsgivaren varaktigt och i huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser, dvs. att fullmaktsgivarens oförmåga att själv fatta beslut är i det närmaste permanent (1 kap. 1 § och 9 § 1).[120] En ytterligare förutsättning är att fullmakten har registrerats (1 kap. 9 § 2 och 11 §).

Som har framgått i avsnitt 13.3.6 ska enligt LSH förhållandena vid den tidpunkt då personens ställningstagande aktualiseras – alltså då ställningstagandet behövs för hans eller hennes hälso- och sjukvård eller omsorg – avgöra huruvida personen anses ha behov av en företrädare i en fråga eller inte. En del personer har tillfälligt nedsatt förmåga att fatta beslut själva, t.ex. till följd av akut medvetslöshet eller andra tillfälliga faktorer som t.ex. verkningar av medicinering. Andra kan ha ett behov av en företrädare som varierar över tid, p.g.a. att problemet eller sjukdomstillståndet blir värre under vissa perioder vilket påverkar förmågan att själv ta ställning. Bedömningen ska även göras med hänsyn till den aktuella frågans karaktär, eftersom behovet av hjälp hos de allra flesta personer varierar beroende på vilken fråga det rör sig om. En person som visserligen kan behöva av hjälp av en företrädare i fråga om en omfattande, riskfylld, eller komplicerad behandling kan bedömas själv kunna

[119] Ett viktigt exempel är bestämmelserna i 32 och 33 §§ LSH om vad som ska beaktas vid ett ställningstagande, som alltså har företräde framför 1 kap. 13 § lagen (0000:00) om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga.
[120] Ds 2014:16 s. 55 och 100.

ge ett informerat samtycke till ett mindre operativt ingrepp (t.ex. till att ett sår sys för att det ska läka bättre) eller till andra mindre ingripande åtgärder, som t.ex. omvårdnadsåtgärder i vardagen av rutinbetonad karaktär.

Mot bakgrund av vad som anges i stycket ovan bör en framtidsfullmakt som ger behörighet i frågor som gäller hälso- och sjukvård och omsorg kunna träda i kraft redan när personen i fråga tillfälligt är i behov av en företrädare och även när han eller hon har behov av en företrädare i en viss fråga men inte i huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser. Det framstår som rimligt att just i fråga om representantskap inom hälso- och sjukvård och omsorg kunna göra ett undantag från bestämmelserna om ikraftträdande. I en sådan situation ska registrering således inte vara en förutsättning för fullmaktens ikraftträdande. Lagförslaget i Ds 2014:16 bör alltså ändras på nu angivet sätt.

Kort om situationer då framtidfullmäktigen inte ska företräda personen

Att upprätta en framtidsfullmakt är, enligt 1 kap. 3 och 4 §§ i lagförslaget i Ds 2014:16, förenat med vissa formkrav. Personen bör också på ett enklare sätt än genom ett förordnande i en skriftlig framtidsfullmakt kunna utse en företrädare. Av avsnitt 13.5.4 nedan framgår att om personen uttrycker vilken eller vilka närstående som ska företräda honom eller henne ska detta gälla, under förutsättning att vissa krav är uppfyllda. Det vanligaste torde vara att en person med förmåga att ta ställning i den fråga som saken gäller i förväg avger en viljeyttring. Men även i de situationer han eller hon saknar en sådan förmåga, t.ex. i den uppkomna situationen, ska det finnas ett visst utrymme för honom eller henne att peka ut sin företrädare. En sådan uttryckt inställning, som uppfyller de där angivna kraven, bör gälla även om det finns en framtidsfullmakt under förutsättning att det inte i denna anges att en sådan inställning saknar verkan.

En företrädare som har utpekats i en framtidsfullmakt kan, av olika anledningar, inte alltid åta sig företrädarskapet. Det kan tänkas att fullmäktigen är bortrest, kanske på okänd ort. Det kan även förekomma situationer i vilka han eller hon, med hänsyn till omständigheterna, bedöms uppenbart olämplig för uppdraget i frågan

eller där han eller hon av någon anledning väljer att inte inträda i rollen som företrädare. Av avsnitt 13.5.4 framgår att i alla de situationer en framtidsfullmäktig (eller närstående) – av olika skäl – inte ska företräda den enskilde, ska i stället nästa närstående i turordningen representera denne. Detsamma ska gälla t.ex. om den enskilde uttrycker i situationen att han eller hon inte vill bli företrädd av en viss framtidsfullmäktig i en fråga. Det är dock först när ingen person på den aktuella nivån ska få företrädarrollen som företrädarskapet går över till nästa nivå i turordningen.

Anmälningsskyldighet och granskning m.m.

Efter att ett beslut om behov av en företrädare har fattats är det i praktiken personalen som, med stöd av regelverket, bestämmer vem som ska vara personens företrädare i frågan. Som framgår i avsnitt 13.5.4 nedan krävs i de fall en framtidsfullmäktig med hänsyn till omständigheterna är uppenbart olämplig för uppdraget i en fråga ett mer formellt beslut av den som bedriver verksamheten. Det kan t.ex. röra sig om situationer då fullmäktigen själv har behov av en företrädare, men också när denne vid upprepade tillfällen, eller vid ett enstaka särskilt tillfälle, nonchalerar eller annars inte följer personens förmodade vilja. I första hand ska då kvarvarande framtidsfullmäktige i turordningen i stället vara företrädare för personen. Om ingen sådan finns, ska i stället närstående på nästa nivå vara företrädare för personen. Om en framtidsfullmäktig i ett sådant beslut (enligt 20 § LSH) har bedömts uppenbart olämplig för uppdraget som företrädare i frågan ska den som bedriver verksamheten anmäla detta till överförmyndaren.

Det bör betonas att fullmaktsförhållandet när framtidsfullmakter omfattar frågor som gäller hälso- och sjukvård och omsorg, till skillnad från vad som ofta torde vara fallet när det omfattar frågor som gäller ekonomi, ständigt kommer att vara föremål för extern insyn av personal i vård och omsorg. Inget torde hindra att fullmaktsgivaren härutöver i fullmakten, på sätt som föreslås i 1 kap. 20 § 1 i lagförslaget, utser en tredje person att övervaka fullmäktigens verksamhet på fullmaktsgivarens vägnar med en möjlighet för denne att återkalla fullmakten för fullmakts-

givarens räkning (1 kap. 8 §).[121] För en fullmaktsgivare som prioriterar kontroll finns också en möjlighet att villkora ikraftträdandet av en rättslig prövning av hans eller hennes beslutsförmåga (1 kap. 12 §).[122]

Kort om återkallelse m.m.

En återkallelse av en framtidsfullmakt förutsätter, enligt 1 kap. 6 § i lagförslaget, att vissa formkrav är uppfyllda, t.ex. att fullmaktshandlingen har rivits sönder eller återtagits. Detta innebär att när framtidsfullmäktigen av något skäl inte ska företräda personen i en fråga (se 18 och 19 §§ LSH) men framtidsfullmakten inte formligen har återkallats så har denna endast suspenderats i den aktuella frågan. Om personen på nytt behöver hjälp av en företrädare i en fråga, kan den framtidsfullmäktig som framgår av framtidsfullmakten alltså bli aktuell på nytt. Notera dock vad som ovan sagts om skyldigheten för den som bedriver verksamheten att anmäla till överförmyndaren när det beslutats att en framtidsfullmäktig är uppenbart olämplig för uppdraget i frågan.

Om en person vid flera tillfällen har gjort förordnanden i framtidsfullmakter bör det senaste förordnandet ha företräde framför det förra.

I de fall personalen får information om en giltig återkallelse bör denna dokumenteras, inom vården i patientjournalen och inom omsorgen på en handling eller annat lämpligt ställe i personakten.

13.5.3 Närstående

Förslag: Om en person inte ska företrädas av framtidsfullmäktig företräds han eller hon, om inte annat anges i 18 eller 19 §, av en eller flera närstående enligt följande turordning:

1. make eller sambo
2. barn

[121] Se mer i Ds 2014:16 s. 118 ff. och 165 ff.
[122] Ds 2014:16 s. 107 ff. och 158 ff.

3. barnbarn
4. föräldrar
5. syskon
6. annan närstående.

Uppgifter om vem eller vilka av de närstående som kan bli aktuella som företrädare och om var de vistas får godtas, om det inte finns skäl för något annat. De närstående ska eftersökas i skälig omfattning.

När det finns två eller flera närstående enligt en punkt i första stycket företräder de personen gemensamt, om inte annat anges i 18 eller 19 § LSH.

Utgångspunkter

Man får, som tidigare nämnts, initialt räkna med att de flesta personer inte i förväg har utsett någon framtidsfullmäktig som de vill företrädas av vid eventuellt framtida behov av hjälp av företrädare. Det kan också vara så att det finns en framtidsfullmakt med förordnande om framtidsfullmäktig utan att detta är känt när företrädarfrågan aktualiseras. Om så är fallet bör, som utredningen har konstaterat i avsnitt 13.5.1, företrädarskapet i stället anförtros personens närstående.

Utredningen har övervägt flera olika alternativ när det gäller frågan vilken eller vilka närstående som – under vissa förutsättningar – ska anses behöriga att, så långt som möjligt i samråd med den enskilde, ta ställning för dennes räkning.

Hittills har man inte i svensk rätt angett någon turordning av olika närstående i hälso- och sjukvårdssammanhang. Fråga kan exempelvis uppkomma om vem som ska informeras enligt 3 kap. 4 § PL. Av paragrafen framgår att om informationen (enligt 3 kap. 1 och 2 §§ PL) inte kan lämnas till patienten, ska den i stället såvitt möjligt lämnas till en närstående till honom eller henne (under förutsättning att bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta [3 kap. 5 PL]). Vem som är närstående får, enligt för-

arbetena, avgöras från fall till fall.[123] Man skulle i detta sammanhang kunna överväga att, på motsvarande sätt, avstå från att rangordna de närstående efter kategori. Alternativt skulle man kunna välja att rangordna de närstående med endast ett fåtal kategorier, exempelvis motsvarande kategorierna för ansökningsberättigade i ärenden om anordnande av godmanskap eller förvaltarskap enligt 11 kap. 15 § FB, nämligen ”make eller sambo och närmaste släktingar”. Enligt 11 kap. 16 § andra stycket FB ska i sådana ärenden rätten inhämta yttrande från ”make eller sambo och barn”. Yttrande ska också, om det behövs, inhämtas från ”andra närstående”. Väljer man en liknande lösning måste det dock på något sätt klargöras vilka närstående i de bredare kategorierna personalen i första hand ska vända sig till. Alternativet vore att låta personalen fritt välja bland de närstående vilket skulle leda till en ytterst begränsad förutsebarhet för den enskilde. Fler kategorier enligt en turordning underlättar även för personalen att snabbt konstatera vem eller vilka den ska kontakta. Utredningen har därför stannat vid att en kategorisering av närstående i flera nivåer är motiverad i detta sammanhang.

Närmare om turordningen för närstående

Relationer mellan närstående skiljer sig åt. Förutsättningarna för att tillgodose de behov som finns av företrädare är därför olika. Generellt kan konstateras att en närstående som får anses stå personen särskilt nära har bättre förutsättningar att vid beslutsfattandet ta ställning i olika frågor utifrån hans eller hennes förmodade vilja (se 33 § första stycket LSH). I en typsituation borde man kunna utgå från att en make (vilket inkluderar registrerade partners[124]) eller sambo är den som står en person närmast och som först bör komma i fråga som företrädare.

Det är vanligt att en persons vuxna barn blir involverade i vård- och omsorgssituationer, inte minst när en förälders förmåga att själv fatta beslut är nedsatt till följd av en åldersbetingad sjuk-

[123] Prop. 2013/14:106 s. 117.
[124] Se 2 § lagen (2009:260) om upphävande av lagen (1994:1117) om registrerat partnerskap och 3 kap. 1 § lagen (1994:1117) om registrerat partnerskap.

dom.[125] I andra hand bör barn därför vara de som inträder som företrädare för en person. I turordningen bör därefter barnbarn vara närmaste närstående.

Många yngre vuxna personer har varken en make eller sambo eller vuxna barn som kan företräda dem. För dessa personer är det mest naturligt att låta föräldrarna fungera som företrädare.

När varken make, sambo, barn, barnbarn eller föräldrar kan bli företrädare bör eventuella syskon kunna komma i fråga som företrädare. Den här kategorin är kanske inte självklar eftersom syskonkontakten kan vara svag. Syskon tillhör trots det den kategori ”närmaste släktningar” som är ansökningsberättigade i ärenden enligt 11 kap. 15 § FB. Syskon räknas dessutom till den närståendekrets som kan vara berättigad till information, när denna inte kan lämnas till patienten själv (se 3 kap. 4 § PL). Det finns mot den bakgrunden inget skäl att utesluta syskonen som möjliga företrädare.

Med anhörig brukar enligt allmänt språkbruk avses en släkting eller en person som är bland de närmaste släktingarna.[126] Närstående är ett vidare begrepp i den bemärkelsen att det även kan innefatta andra än anhöriga. Ibland förekommer att sådana närstående som inte är anhöriga, t.ex. vänner, står personen mycket nära och i vissa fall även bistår personen med hjälp.[127] Som en sista kategori, när ingen anhörig kan komma i fråga som företrädare, anges således ”annan närstående”.

Om det finns en eller flera närstående tillgängliga på en viss nivå, bör övriga närstående på lägre nivåer enligt huvudregeln inte komma i fråga för företrädarskap. Det kan givetvis vara mycket värdefullt både för företrädaren och personalen att få deras synpunkter på vården och omsorgen av personen, inte minst när man ska bilda sig en uppfattning om personens förmodade vilja. Personalen bör emellertid kunna hålla sig till den eller de närstående som är företrädare när det gäller ställningstaganden i konkreta vård-

[125] Av en enkätundersökning genomförd av Statistiska centralbyrån på uppdrag av Socialstyrelsen 2012 framgår att den vanligaste riktningen för anhörigomsorg är att barn ger omsorg till sina föräldrar. Nästan hälften av alla omsorgsgivare hjälper en förälder och drygt en fjärdedel ger omsorg till make, maka eller partner. Se Anhöriga som ger omsorg till närstående, Socialstyrelsen, 2014 s. 17 f.

[126] Den förra betydelsen anges i Svenska Akademins ordlista medan den senare framgår av Nationalencyklopedins svenska ordbok.

[127] Se t.ex. Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående (prop. 2008/09:82) s. 11 f.

och behandlingssituationer och vid handläggning och genomförande av insatser, eftersom det endast är dessa som är satta att, så långt som möjligt i samråd med personen, agera i hans eller hennes ställe.

Uppgifter om vilken eller vilka närstående som kan bli aktuella och eftersökning i skälig omfattning

Uppgifter om vem eller vilka av de närstående som kan bli aktuella för företrädarskap och om var de finns får godtas, om det inte finns skäl för något annat. Det kan alltså inte krävas att personalen gör några omfattande undersökningar av släktskapsförhållanden.[128] I de allra flesta fall torde det räcka med att fråga någon av de närstående som redan finns på plats om gällande släktförhållanden. I många fall kan även den enskilde själv lämna information i denna del. Är det en närstående som uppger sig vara företrädare i samband med en ansökan eller begäran om t.ex. en insats, ankommer det normalt i första hand på honom eller henne att visa att han eller hon står först i tur enligt turordningen och att eventuella närstående från högre kategorier inte är aktuella för uppgiften.

Omständigheterna i det enskilda fallet kan ibland föranleda grundligare kontroller; personalen har kanske kännedom om att personen tidigare företrätts av en annan närstående än den som uppger sig vara företrädare. Den som bedriver verksamheten bör, inom ramen för sitt systematiska kvalitetsarbete, utarbeta och fastställa de rutiner som behövs i den specifika verksamheten för sådana kontroller (se Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd [SOSFS 2011:9] om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete, t.ex. 4 kap. 4 §).[129]

De närstående ska eftersökas i skälig omfattning. Ett angeläget beslut får naturligtvis inte skjutas upp bara för att det visar sig svårt att nå berörda närstående till den enskilde, även om man känner till vem eller vilka de är och var de vistas. Personalen måste alltså betrakta den närstående eller krets av närstående som för tillfället är känd och tillgänglig som behörig att fatta beslut, om det finns behov av att ett ställningstagande kommer till stånd genast. På så

[128] Jfr vad som har sagts i avsnitt 13.5.2 om kontroller av eventuella framtidsfullmakter.
[129] Allmänna regler om systematiskt kvalitetsarbete finns i bl.a. 31 § HSL, 16 § TvL, 6 § första stycket LSS och 3 kap. 3 § tredje stycket SoL.

sätt kan en viss person uteslutas som företrädare även vid tillfälligt förhinder.[130]

Närmare om gemensamt företrädarskap

När det finns två eller flera närstående enligt en punkt företräder de personen gemensamt, om inte annat följer av 18 eller 19 § LSH. Närstående kan t.ex. avböja uppdraget i en fråga. I en sådan situation är kvarvarande närstående på samma nivå ensamma den enskildes företrädare. Om det likväl finns flera närstående som företräder personen bör det krävas att de är överens i sina ställningstaganden. Några majoritetsbeslut kan alltså inte komma i fråga. Av avsnitt 13.5.4 nedan framgår att, om flera närstående inte kan komma överens om ett ställningstagande i en fråga, går turen vidare till närstående på en lägre nivå i turordningen. Personalen bör naturligtvis i första hand försöka få företrädarna att komma överens, t.ex. genom att samtala och uppmuntra till dialog mellan dem.

13.5.4 När turordningen ska frångås

Situationer då personen har uttryckt eller uttrycker en inställning om vilken eller vilka närstående som ska företräda honom eller henne

Förslag: Om personen uttrycker vilken eller vilka närstående som ska företräda honom eller henne ska detta gälla under förutsättning att personen har förmåga att förstå

- att den föreslagna företrädaren vill honom eller henne väl, och
- att denne kan komma att fatta beslut i hans eller hennes ställe.

Om personen tidigare har uttryckt en inställning som avses i första stycket ska denna gälla under förutsättning att det inte finns skäl att anta att personen sedan dess har ändrat sin inställning.

[130] Se vidare avsnitt 13.5.4 När turordningen ska frångås.

En av personen uttryckt inställning enligt första eller andra stycket gäller även om det finns en framtidsfullmäktig, om det inte i framtidsfullmakten anges att en sådan inställning ska sakna verkan.

I fråga om sådana närstående som avses i denna paragraf gäller vad som anges i 19 § första stycket LSH (se nedan i avsnittet Situationer då en framtidsfullmäktig eller närstående inte ska företräda personen).

Även om en person saknar förmåga att ta ställning själv i en viss fråga kan han eller hon ha en bestämd uppfattning om vilken eller vilka närstående som ska företräda honom eller henne. Frågan om en person som inte kan ta ställning själv i en viss fråga ändå kan ha förmåga att besluta om vem som ska företräda honom eller henne har problematiserats och besvarats jakande.[131] Med hänsyn till hur central ställning principen om självbestämmande är inom vården och omsorgen i dag, samt den ökade fokuseringen på personcentrerad vård och omsorg, bör en person under vissa förutsättningar ges möjlighet att påverka valet av företrädare i en fråga, trots att han eller hon saknar förmåga att själv fatta beslut i den aktuella vård- eller omsorgsfrågan. Under förutsättning att personen har förmåga att förstå att den föreslagna närstående företrädaren vill honom eller henne väl, och att denne kan komma att fatta beslut i hans eller hennes ställe, ska denne närstående företräda personen. Givetvis gäller uppräkningen av undantagsfall – då en närstående inte ska företräda personen – även här; t.ex. om den föreslagna företrädaren med hänsyn till omständigheterna bedöms uppenbart olämplig för uppdraget i frågan (se vidare nedan i avsnittet Situationer då en framtidsfullmäktig eller närstående inte ska företräda personen).

En person kan redan innan frågan om företrädarskap aktualiseras ha uttryckt en inställning – i enlighet med förutsättningarna som anges i stycket ovan – om vilken eller vilka närstående han eller hon vill ska företräda honom eller henne. Detta kan ha skett medan personen fortfarande hade förmåga att ta ställning själv i

[131] Se Kim & Karlawish & Kim & Wall & Bozoki & Appelbaum, Preservation of the capacity to appoint a proxy decision maker: implication for dementia research, General Psychiatry, 02, vol. 68, nr 2, 2011.

olika situationer, t.ex. på fråga från personal i samband med att vården eller omsorgen inleddes. Även en sådan tidigare uttryckt inställning ska gälla, om det inte finns skäl att anta att personen sedan dess har ändrat sin inställning.

Det ska alltså, under de ovan angivna förutsättningarna, finnas möjligheter för den enskilde att påverka valet av företrädare på ett mindre formellt sätt än genom en framtidsfullmakt. Sådana uttryckta inställningar ska gälla även om det finns en framtidsfullmakt, med undantag för om det i framtidsfullmakten anges att en sådan inställning ska sakna verkan. I så fall finns, som annars, möjlighet att frångå turordningen om personen uttrycker att han eller hon inte vill bli företrädd av framtidsfullmäktigen (19 § andra stycket LSH).

I detta sammanhang bör framhållas vikten av att personal inom såväl vård som omsorg regelmässigt frågar personer redan i samband men att vården och omsorgen inleds (på motsvarande sätt som man t.ex. i dag inom vården i många situationer efterfrågar vilken [vilka] närstående som ska kontaktas om något skulle hända) vem de vill ska företräda dem för det fall de skulle komma att behöva en företrädare och att detta dokumenteras i journalen. Även denna fråga bör belysas i den vägledning[132] som Socialstyrelsen föreslås ta fram och verksamheterna kan inom ramen för sitt systematiska kvalitetsarbete utarbeta och fastställa de rutiner som behövs i den specifika verksamheten när det gäller hanteringen av frågan (se Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd [SOSFS 2011:9] om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete, t.ex. 4 kap. 4 §).

Situationer då en framtidsfullmäktig eller närstående inte ska företräda personen

Förslag: Om en framtidsfullmäktig eller närstående:

1. är underårig,
2. avböjer uppdraget i frågan,

[132] Se vidare avsnitt 15.2 nedan.

3. inte kan anträffas eller annars i tid ta ställning i frågan, eller
4. med hänsyn till omständigheterna bedöms uppenbart olämplig för uppdraget i frågan

ska kvarvarande framtidsfullmäktige eller närstående på samma nivå i turordningen vara företrädare för personen. Om ingen sådan finns, ska i stället närstående på nästa nivå vara företrädare för personen. Detsamma ska gälla om flera företrädare med gemensam behörighet är oense i sitt ställningstagande.

Vad som anges i första stycket ska även gälla om personen uttrycker att han eller hon inte vill bli företrädd av en viss framtidsfullmäktig eller närstående. Om personen tidigare har uttryckt en sådan inställning, när han eller hon var förmögen att ta ställning själv i frågan utan hjälp av en företrädare, ska denna gälla under förutsättning att det inte finns skäl att anta att personen sedan dess har ändrat sin inställning.

Ett beslut om att en framtidsfullmäktig eller närstående med hänsyn till omständigheterna är uppenbart olämplig för uppdraget som företrädare i frågan ska fattas av den som bedriver verksamheten. Beslutet ska dokumenteras och innehålla en motivering. Det ska meddelas personen och framtidfullmäktigen eller den närstående.

Utgångspunkter

Som har anförts ovan[133] är en allmän utgångspunkt för våra förslag att det för de situationer då personer inte själva kan fatta beslut behöver finnas ett flexibelt, enkelt och rättssäkert regelverk om stöd och hjälp vid ställningstaganden till vård och omsorg. Den nya lagstiftningen måste vara praktiskt hanterbar och även i övrigt ställa realistiska krav på personalen i de situationer som kan uppstå i vården och omsorgen. Vi lanserar alltså en allmän turordning i 12 och 17 §§, där företrädare generellt respektive närstående sådana är turordnade i punkter. Vem som ska vara företrädare för personen bestäms således, som utgångspunkt, av den turordning i vilka fram-

[133] Se avsnitt 12.3.

tidsfullmäktige och närstående är upptagna under punkterna i dessa paragrafer. En särskild fråga är i vilka fall turordningen ska frångås därför att en framtidsfullmäktig eller närstående av olika skäl inte ska företräda den enskilde och på vilket sätt. Förmynderskapsutredningen förslag i dessa delar, som innebär att anmälan till överförmyndaren om behov av god man ska göras i vissa fall[134] medan man i andra fall går vidare i turordningen, var något som Elisabeth Rynning tog upp i sitt särskilda yttrande.[135] Vi anser att ett mer okomplicerat och tilltalande sätt att lösa frågan är att i alla de situationer en framtidsfullmäktig eller närstående – av olika skäl – inte ska företräda den enskilde ska i stället nästa person i turordningen företräda denne. Det är dock först när ingen person på den nivå som är aktuell ska vara företrädare som företrädarskapet går över till nästa nivå i turordningen. Om t.ex. ett av två barn till en person (som inte har make eller sambo) avböjer uppdraget ska alltså det andra barnet i första hand representera honom eller henne.

Efter att ett beslut om behov av en företrädare har fattats är det i praktiken personalen som bestämmer, med stöd av regelverket, vem som ska vara personens företrädare i frågan. I en situation krävs det, av rättssäkerhetsskäl, ett mer formellt beslut av den som bedriver verksamheten, nämligen när en företrädare bedöms som uppenbart olämplig för uppdraget i en fråga.

Underåriga personer

En förutsättning för att någon ska kunna ha rollen som företrädare är att han eller hon är myndig, dvs. över 18 år. Om en framtidsfullmäktig eller närstående är underårig ska alltså i första hand kvarvarande framtidsfullmäktige eller närstående på samma nivå i turordningen vara företrädare för personen och, i andra hand, närstående på nästa nivå.

[134] T.ex. om en framtidsfullmäktig är uppenbart olämplig för uppdraget eller om anhöriga med gemensam behörighet är oense.
[135] s. 622 och s. 1429 SOU 2004:112.

Personer som avböjer uppdraget i frågan

Som tidigare nämnts föreslås inte någon rättslig skyldighet för en framtidsfullmäktig eller närstående att åta sig ett företrädarskap (och det står honom eller henne fritt att lämna ett påbörjat sådant uppdrag). Personen kan, i vissa fall, bli tillfrågad om han eller hon vill ha uppgiften och, i andra fall, tar personen själv initiativet. Företrädaren bör informeras om att denne inte har någon skyldighet att åta sig uppdraget. Denne bör även informeras mer generellt om turordningen för företrädarskap enligt 12 och 17 §§ LSH. Ofta lär information om vad det innebär att vara företrädare kunna tillhandahållas genom ett informationsblad.

Om en person på en viss nivå inte vill åta sig uppdraget som företrädare är kvarvarande personer på den nivån att betrakta som den enskildes företrädare. Först när ingen person på den nivå som är aktuell ska vara företrädare, går företrädarskapet över till nästa nivå. En företrädare ska, som framgått[136], inte kunna sätta någon annan person i sitt ställe (med undantag för framtidsfullmäktig, om det har angetts i framtidsfullmakten).

Personer som inte kan anträffas eller annars ta ställning i frågan i tid

Som anförts ovan i avsnitt 13.5.3 får angelägna beslut naturligtvis inte skjutas upp bara för att det visar sig svårt att nå tänkta företrädare till enskilda, även om man känner till vilka de är och var de vistas. En person kan t.ex. vara bortrest en längre tid. Personalen måste alltså betrakta den för tillfället kända och tillgängliga personen/kretsen av personer som behörig att fatta beslut, om det finns behov av att ett ställningstagande kommer till stånd genast. På så sätt kan en viss person uteslutas som företrädare även vid tillfälligt förhinder. Frågan är alltså om ett ställningstagande kan vänta till dess att personen (eller personerna) som står först i tur kan träda in i företrädarrollen. Om så inte är fallet, går turen vidare till närstående på nästa nivå i turordningen. Normalt ska dock inte ett alldeles kortvarigt förhinder innebära att personalen frångår turordningen på detta sätt.

[136] Se avsnitt 13.5.1 och 14 § LSH.

Man kan också tänka sig situationer då en person visserligen går att nå men då denne inte kan ta ställning i frågan i tid. När det i en situation omöjligt att inhämta ett ställningstagande, och det inte lämpligen bör skjutas upp, t.ex. med hänsyn till risker för den enskildes hälsa, bör i stället nästa person i turordningen företräda den enskilde (om det inte finns en annan person/andra personer på samma nivå). Det kan inte för alla fall ges någon måttstock för vilka risker som kan tolereras innan personalen bör gå vidare i turordningen men utgångspunkten måste givetvis vara att det ska säkerställas att personen kan få den goda vård (och omsorg) som han eller hon behöver. Detta tar alltså sikte på andra fall än dem där nödsituationer enligt 4 kap. 4 § PL och 24 kap. 4 § BrB föreligger, eftersom LSH då inte ska respektive torde tillämpas och företrädarens ställningstagande därför inte behövs (se vidare avsnitt 13.1.3 ovan).

Personer som den enskilde inte vill bli företrädd av

En person kan i samband med att frågan om företrädarskap aktualiseras själv uttrycka att en framtidsfullmäktig eller någon eller några av de närstående inte bör komma i fråga som företrädare. Utredningen anser att man ska ha rätt att motsätta sig en person som företrädare, även då man saknar förmåga att själv fatta beslut i en fråga. Det kan inte accepteras att personer, med stöd av LSH, påtvingas en viss företrädare som de uttrycker eller visar att de inte vill ha. Detta ligger också väl i linje med skrivningen i utredningens direktiv om att förslagen inte ska medge tvångsåtgärder samt LSH:s generella avgränsning till att inte omfatta frihetsberövande och annat tvång.[137] Om personen uttrycker en inställning om att han eller hon inte vill bli företrädd av en viss framtidsfullmäktige eller närstående ska alltså i första hand kvarvarande framtidsfullmäktig eller närstående på samma nivå i turordningen vara företrädare för personen eller, i andra hand, närstående på nästa nivå.

Om personen tidigare, när han eller hon var förmögen att ta ställning själv i frågan, har uttryckt att han eller hon inte vill bli företrädd av en viss framtidsfullmäktig eller närstående ska detta

[137] Dir. 2012:72 s. 2 och 14 i och 6 § LSH.

gälla under förutsättning att det inte finns skäl att anta att personen sedan dess har ändrat sin inställning.

Företrädare med gemensam behörighet som inte kan komma överens

Även i fall då flera företrädare som företräder personen gemensamt inte kan komma överens går turen vidare till en lägre nivå i hierarkin. Oenigheten kan avse såväl ställningstagandet i frågan om personens vård och omsorg som frågan om vem eller vilka som ska agera företrädare för honom eller henne i frågan. Personalen bör naturligtvis i första hand försöka få företrädarna att komma överens, t.ex. genom att samtala och uppmuntra till dialog mellan dem.

Personer som, med hänsyn till omständigheterna, är uppenbart olämpliga för uppdraget i en fråga

Man ska inte kunna vara företrädare för någon annan om man är uppenbart olämplig för ett sådant uppdrag. Ett ställningstagande om att en person är uppenbart olämplig för ett uppdrag som företrädare i en fråga kan i vissa fall vara av stor betydelse för den enskilde, inte minst om denne själv har utsett en framtidsfullmäktig eller dennes viljeyttringar ligger till grund för en närståendes företrädarskap. Det går inte heller att bortse från att ett sådant ställningstagande kan upplevas som kränkande för den person vars lämplighet bedöms. Regelverket måste därför självklart i tillräcklig grad tillgodose rättssäkerhet och trygghet för den enskilde och andra berörda, samtidigt som det ska kunna säkerställa att personer som är uppenbart olämpliga som företrädare, när de t.ex. agerar i strid med personens förmodade vilja, eller i förekommande fall, personens bästa, inte får ha denna roll. I utredningens direktiv anges att förslagen till regleringar ska vara enkla och ändamålsenliga.[138] Alltför byråkratiska och omständliga lösningar, som t.ex. kan medföra betungande administration för personalen, måste därför undvikas. Utredningen behöver också hålla sig ifrån onödiga detaljregleringar; i stället är det då lämpligare att verksamheterna

[138] Dir. 2012:72 s. 1 och 3.

själva ges möjlighet att anpassa beslutsfattandet till förutsättningarna i den egna specifika verksamheten.

Mot bakgrund av vad som anges i föregående stycke föreslår utredningen att ett formellt beslut om att en framtidsfullmäktig eller närstående är uppenbart olämplig för uppdraget som företrädare i en fråga ska fattas av den som bedriver verksamheten. I lagtexten anges alltså inte specifikt vilken yrkesutövare eller funktion som ska fatta beslutet. Det lämnas således ett utrymme för den som bedriver verksamheten att närmare ta ställning till detta. Utredningens utgångspunkt är att verksamhetschefen i en hälso- och sjukvårdsverksamhet eller, inom omsorgen, en annan högre chef som inte är involverad i omsorgen av den enskilde, är den som bör fatta beslutet om en företrädares uppenbara olämplighet. Det är naturligtvis lämpligt att den som ansvarar för bedömningen låter framtidsfullmäktigen/den närstående ge sin syn på situationen och att denne samarbetar med eller konsulterar annan relevant personal, t.ex. den läkare som är ansvarig för vården av den enskilde eller annan personal som har erfarenhet eller kännedom om den enskilde eller företrädaren.

Ett beslut om att en framtidsfullmäktig eller närstående är uppenbart olämplig för det aktuella uppdraget ska dokumenteras och motiveras. Beslutsfattaren bör eftersträva att motiveringen blir så utförlig och precis att den kan ge vägledning vid kommande eventuella ställningstaganden gällande vem som ska vara personens företrädare. Beslutet ska vidare meddelas den enskilde och framtidfullmäktigen eller den närstående. Några särskilda regler om delgivning föreslås inte. Det är naturligtvis ändå av vikt att beslutsfattaren verkligen försäkrar sig om att de personer som berörs nås av beslutet. Beslutet ska inte kunna överklagas eftersom det praktiska behovet av en domstolsprövning och skälen för det i övrigt är begränsade.

Om det har beslutats att en framtidsfullmäktig eller närstående är uppenbart olämplig för uppdraget som företrädare i frågan ska alltså turordningen frångås. I första hand ska kvarvarande framtidsfullmäktige eller närstående på samma nivå i turordningen vara företrädare för personen, och, i andra hand, närstående på nästa nivå.

Det kan behöva sägas något mer rörande bedömningen av om en framtidsfullmäktig eller närstående ska anses uppenbart olämplig för uppdraget som företrädare i en fråga. Det bör anges ut-

tryckligen i lagtexten att bedömningen ska göras utifrån omständigheterna i det enskilda fallet. En person kan vara uppenbart olämplig för ett uppdrag som företrädare i en viss situation av vitt skilda skäl. Utredningens utgångspunkt är, som nämnts[139], att såväl framtidsfullmäktige som närstående i allmänhet är väl lämpade att fungera som företrädare. Det är därför bara i uppenbara fall som någon ska bedömas olämplig. Ett exempel är personer som själva skulle ha behövt en företrädare vid ett ställningstagande till den aktuella frågan; de kan aldrig anses vara lämpade att företräda någon annan. Att en person är uppenbart olämplig för uppdraget i en fråga kan ibland framgå redan vid en första kontakt med honom eller henne. En företrädare kan också betraktas som uppenbart olämplig om han eller hon vid upprepade tillfällen, eller vid ett enstaka särskilt tillfälle, nonchalerar personens förmodade vilja. Detta kan visa sig på så sätt att företrädaren t.ex. samtycker till vård eller omsorg som det är uppenbart att personen skulle ha motsatt sig, även om företrädarens samtycke i objektivt hänseende kan vara förenligt med vetenskap och beprövad erfarenhet. Vidare bör det finnas skäl att gå vidare i turordningen när en företrädare i strid med personens förmodade vilja, eller i andra hand, om den förmodade viljan inte kan klarläggas, personens bästa, vägrar samtycka till en åtgärd som personen tydligt är i behov av.

I många fall lär den ansvariga personalen kunna ta upp en diskussion med företrädaren för att, om möjligt, få denne att ändra ståndpunkt. Det är alltså viktigt att framhålla betydelsen av dialog i första hand, och av att personalen verkligen ger individuellt anpassad information och anstränger sig för att förklara t.ex. varför en åtgärd behöver vidtas. Mot den bakgrunden bedömer utredningen att beslut som avses i bestämmelsen i praktiken bara kommer att behöva fattas i sällsynta fall.

13.5.5 God man eller förvaltare i en fråga som gäller omsorg

Förslag: Om en person inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående i en fråga som gäller omsorg ska den som bedriver verksamheten till överförmyndaren anmäla behovet av

[139] Se avsnitt 13.5.1.

en god man eller förvaltare enligt FB som företrädare för honom eller henne. När en god man eller förvaltare har förordnats företräder han eller hon personen enligt LSH i frågan.

Om ett godmanskap enligt 11 kap. 4 § FB eller ett förvaltarskap redan är anordnat för en person, med behörighet för den gode mannen eller förvaltaren att bevaka den enskildes rätt, att sörja för den enskildes person eller i annan fråga som gäller omsorg, är den gode mannen eller förvaltaren ensam personens företrädare enligt LSH i den frågan. Detta gäller oberoende av vad som är föreskrivet om framtidsfullmäktig och närstående som företrädare.

Har personen i en framtidsfullmakt utsett en annan person än den gode mannen eller förvaltaren som företrädare ska den som bedriver verksamheten anmäla förhållandet till överförmyndaren, om det inte är uppenbart obehövligt.

Om den som bedriver verksamheten bedömer att den gode mannen eller förvaltaren är olämplig för uppdraget som företrädare ska den som bedriver verksamheten anmäla behovet av entledigande av företrädaren till överförmyndaren.

God man eller förvaltare i sista hand

Det måste finnas ett alternativ i sista hand när varken en framtidsfullmäktig eller närstående ska företräda en person. Som tidigare framförts måste man initialt räkna med att de flesta personer inte i förväg har upprättat någon framtidsfullmakt. I undantagsfall kan personer även helt sakna närstående medan andra har närstående som, av olika skäl, inte ska ha uppdraget som företrädare i situationen.

Rättighetslagstiftningar som SoL och LSS syftar till att garantera enskilda människor det stöd som de är i behov av i de fall detta inte kan tillgodoses av dem själva eller någon annan.[140] När en sådan rättighetslagstiftning tillämpas är en person som inte själv kan ta ställning beroende av att någon annan för hans eller hennes talan. Personen behöver någon som t.ex. hjälper till med att ansöka om insatser som han eller hon behöver och med att bevaka att insatserna utförs på ett bra sätt. I en fråga som rör omsorg bör därför en

[140] Jfr Ny socialtjänstlag m.m. (prop. 2000/01:80) s. 90.

person som saknar förmåga att själv fatta beslut, menar utredningen, även i sista hand förses med en (extern) företrädare.[141]

Som framgått av problembeskrivningen i avsnitt 11.4 är utredningens bild att gode män och förvaltare i dag har en relativt stark ställning inom LSS, där det i dag också finns ett uttryckligt stöd i den specifika lagstiftningen för dem att agera som företrädare.[142] Även vid beslut om insatser och åtgärder enligt SoL spelar gode män och förvaltare viss roll trots att det inte finns samma tydliga lagstöd i den lagen. Vissa av de befintliga legala företrädarna är därför redan i dag vana vid att befatta sig med frågor som rör omsorg. Mot den bakgrunden föreslår vi att en person ska företrädas av en god man eller förvaltare i en fråga som gäller omsorg, i de fall han eller hon inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående. Godmans- eller förvaltarskap kan dock bara anordnas för den enskilde sedan domstol har funnit att förutsättningarna för detta föreligger. Av den anledningen ska den som bedriver verksamheten åläggas en skyldighet att hos överförmyndaren anmäla behovet av en god man eller förvaltare enligt FB som företrädare för personer som inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående i en sådan fråga.[143] Överförmyndaren kan, enligt 11 kap. 15 § första stycket FB, hos domstolen ansöka om anordnande av godmanskap eller förvaltarskap för den enskilde. Kan ett slutligt beslut inte ges omedelbart i ett sådant ärende får domstolen, enligt 11 kap. 18 § första stycket FB, under vissa förutsättningar besluta att anordna godmanskap eller förvaltarskap för tiden till dess ärendet slutligt avgörs. Domstolen kan alltså fatta ett interimistiskt beslut i frågan. När en god man eller förvaltare har förordnats företräder han eller hon personen enligt LSH i frågan.

Utredningens uppfattning är att frågor som rör omsorg normalt hör till ett uppdrag att bevaka någons rätt och sörja för person.[144] Vi ser vidare inte att det primärt ligger i vårt uppdrag enligt direktiven att – i förtydligande syfte – göra ändringar i 11 kap. 4 § FB. Någon ändring av paragrafen i detta avseende föreslås därför inte. I

[141] Jfr vad som i avsnitt 13.5.6 föreslås beträffande frågor om att få hälso- och sjukvård.
[142] 8 § LSS.
[143] I regelverken för socialtjänsten och verksamheter enligt LSS finns det redan i dag uttryckliga regler om ansvar och skyldigheter att anmäla när en person har behov av god man eller förvaltare, se 5 kap. 3 § socialtjänstförordningen (2001:937) och 15 § 6 LSS.
[144] Se 12 kap. 2 § FB.

utredningens förslag och omsorgsbegrepp[145] ingår frågor som rör enskildas boenden (dock undantas t.ex. åtgärder som är förenade med frihetsberövande eller annat tvång[146]). Inget hindrar att även frågor om boende ingår i en god mans eller förvaltares uppdrag.[147] Med dessa rader har vi tydliggjort hur vi ser på gode mäns och förvaltares befogenheter i denna utrednings kontext.

Av 11 kap. 15 § FB följer att godmanskap och förvaltarskap kan anordnas efter ansökan från personen själv, hans eller hennes make eller sambo och närmaste släktingar samt överförmyndaren. Ett godmanskap eller förvaltarskap kan således initieras på annat sätt än genom en anmälan från den som bedriver verksamheten i kombination med överförmyndarens ansökan. Att en redan förordnad god man eller förvaltare kommer först i turordningen framgår av avsnittet närmast nedan.

Det är avslutningsvis viktigt att betona att en person som inte har behov av en företrädare i en viss fråga gör sitt ställningstagande själv, även om han eller hon har en god man eller förvaltare.

När det redan finns en förordnad god man eller förvaltare

Ibland kommer personer som har behov av en företrädare i en fråga gällande omsorg redan att ha ett godmanskap eller förvaltarskap anordnat för sig som omfattar frågan, när denna aktualiseras. Den gode mannen eller förvaltaren ska i en sådan situation anses som personens företrädare, även om det skulle finnas en framtidsfullmäktig eller närstående.[148] Parallellt löpande förordnanden kan annars riskera att leda till motstridiga resultat och personalen måste av praktiska skäl kunna förlita sig på den företrädare som utsetts av myndigheterna (i vart fall tills vidare). Med hänsyn till detta föreslår utredningen en bestämmelse med innebörden att om ett godmanskap enligt 11 kap. 4 § eller ett förvaltarskap redan är anordnat för en person, med behörighet för den gode mannen eller förval-

[145] Se mer om detta i avsnitt 13.1.2.
[146] Se 6 § första stycket LSH och avsnitt 13.1.4.
[147] Jfr uttalandet i prop. 1987/88:124 s. 172.
[148] Av 1 kap. 24 § förslaget till lag om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga i Ds 2014:16 framgår att, om godmanskap enligt 11 kap. 4 § FB eller förvaltarskap anordnas för fullmaktsgivaren, är framtidsfullmakten utan verkan för de angelägenheter som omfattas av beslutet.

taren att bevaka den enskildes rätt, att sörja för den enskildes person eller i annan fråga som gäller omsorg, är den gode mannen eller förvaltaren ensam personens företrädare enligt LSH i den frågan.

Man får utgå från att eventuella framtidsfullmakter i de allra flesta fall uppmärksammas i samband med ärendet av godmanskap eller förvaltarskap. Om det efter ett förordnande av en god man eller förvaltare blir känt att personen dessförinnan har förordnat en framtidsfullmäktig bör man visa respekt för personens eget ställningstagande. Detsamma gäller om personen som har en god man eller förvaltare utfärdar en framtidsfullmakt när frågan som rör omsorg aktualiseras, även om han eller hon då inte har förmåga att själv ta ställning i denna. Personens nominering av en framtidsfullmäktig kan vara ett uttryck för att han eller hon inte vill ha just den förordnade gode mannen eller förvaltaren som sin företrädare i frågan om omsorg. Den som bedriver verksamheten bör i sådana fall åläggas att anmäla förhållandet till överförmyndaren. Detta kan tänkas leda t.ex. till att framtidsfullmäktigen i egenskap av god man ersätter den först förordnade gode mannen eller att godmanskapet hävs. I avvaktan på besked eller beslut i denna fråga är alltjämt den förordande gode mannen eller förvaltaren personens företrädare. Någon konkurrerande behörighet uppstår således inte i ett sådant fall.

Ibland kan emellertid en sådan anmälningsskyldighet verka onödig. Så är uppenbarligen fallet, när den gode mannen eller förvaltaren har förordnats just därför att framtidsfullmäktigen inte ska företräda personen. Även i andra fall bör en anmälan kunna underlåtas. Exempelvis kanske personens förordnande av en framtidsfullmäktig avser en person som under alla förhållanden inte skulle kunna inträda som personens företrädare, t.ex. p.g.a. vad som är känt om hans eller hennes personliga förhållanden eller vistelseort.

Olämplig god man eller förvaltare

Även när det visar sig att en redan utsedd god man eller förvaltare fungerar mindre bra som företrädare bör den som bedriver verksamheten ha en skyldighet att agera. En god man eller förvaltare kan behöva ersättas, om det visar sig att han eller hon är olämplig som företrädare. I de fall den som bedriver verksamheten bedömer

att denne är olämplig som företrädare ska den därför anmäla behovet av entledigande av företrädaren till överförmyndaren.[149]

13.5.6 Samråd om hälso- och sjukvård när företrädare saknas

Förslag: Om en person inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående i en fråga om att få hälso- och sjukvård ska den legitimerade läkare som har ansvaret för hälso- och sjukvården av personen ta ställning i frågan efter samråd med ytterligare en legitimerad läkare.

Med undantag från vad som anges i första stycket ska, i en fråga om att få tandvård i sådana situationer, den legitimerade tandläkare som har ansvaret för tandvården av personen ta ställning i frågan efter samråd med ytterligare en legitimerad tandläkare.

I situationer som avses i första och andra stycket ska sådan information som personen har rätt till enligt lagar och andra författningar även, såvitt möjligt, lämnas till en närstående. Informationen får dock inte lämnas om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt hindrar detta.

Verksamhetschefen ska ansvara för att det utses en fast vårdkontakt för personen i anslutning till sådana situationer som avses i första stycket, om det inte är uppenbart obehövligt.

Samråd med annan legitimerad läkare/tandläkare i sista hand

Det måste även i hälso- och sjukvården finnas ett sista alternativ, när varken framtidsfullmäktig eller närstående ska företräda en person. Som tidigare framförts måste man initialt räkna med att de flesta personer inte i förväg har upprättat någon framtidsfullmakt. I undantagsfall kan personer även helt sakna närstående medan andra har närstående som, av olika skäl, inte ska ha uppdraget som företrädare i situationen.

[149] En god man eller förvaltare som gör sig skyldig till missbruk eller försummelse vid utövandet av sitt uppdrag eller som kommer på ekonomiskt obestånd och p.g.a. detta är olämplig för uppdraget eller som av någon annan orsak inte längre är lämplig att inneha uppdraget, ska entledigas. Beslutet om entledigande fattas av överförmyndaren (11 kap. 20 § FB).

Förmynderskapsutredningen föreslog när det gällde frågor om hälso- och sjukvård att gode män skulle ges en roll i sista hand.[150] Även denna utredning har övervägt ett sådant alternativ.

Vi har i problembeskrivningen[151] konstaterat att personer som saknar förmåga att själva ta ställning i frågor om samtycke till vård sällan torde kunna få hjälp av en god man eller förvaltare i dessa frågor, enligt gällande regler.[152] Utredningens bild är att gode män och förvaltare i allmänhet inte heller anser sig ha denna roll i dag.[153] Under utredningsarbetets gång har, t.ex. från sakkunniga och experter, framförts att gode män och förvaltare bl.a. av dessa skäl inte bör ges någon roll i frågor som rör hälso- och sjukvård, utan att lösningar i stället bör sökas i de berörda verksamheterna. Sammantaget har det alltså inte funnits stöd för alternativet att – på motsvarande sätt som i omsorgsfrågor – ge god man eller förvaltare en roll i frågor som gäller hälso- och sjukvård när det inte finns någon framtidsfullmäktig eller närstående som ska vara företrädare.

Man skulle också kunna överväga andra typer av lösningar, t.ex. att ge en roll som beslutsfattare åt de politiska nämnder som utövar ledning av hälso- och sjukvård[154] eller åt patientnämnder[155]. Detta skulle dock enligt vår bedömning innebära en oönskad byråkratisering och tidsåtgång. Eftersom vårt uppdrag är att ta fram enkla och ändamålsenliga förslag har sådana alternativ avfärdats.

Mot denna bakgrund anser utredningen att ett mer tilltalande alternativ är att låta ställningstagandet i en fråga om att få hälso- och sjukvård (om det inte rör sig om tandvård) i sista hand göras av den legitimerade läkare som har ansvaret för hälso- och sjukvården av

[150] SOU 2004:112 s. 611 ff. Att förvaltare inte gavs en roll hade att göra med utredningens förslag i övrigt som innebar att uppdragen för ställföreträdarna enligt 11 kap. FB skulle avgränsas med hjälp av begreppen ekonomiska och personliga angelägenheter och att förvaltarskap inte skulle kunna avse personliga angelägenheter.
[151] Se avsnitt 11.3
[152] Av förarbetena (beträffande förvaltare) framgår att i allmänhet bör den enskilde själv få bestämma i frågor som rör innehållet i erbjuden vård (prop. 1987/88:124 s. 172).
[153] I ett nyligen publicerat material framtaget av Riksförbundet frivilliga samhällsarbetare står t.ex. att ”en god man eller förvaltare har ingen rätt att säga vad du vill i vårdsituationer” och när det gäller vem som ska hjälpa till om personen inte kan uttrycka sin vilja i sådana situationer hänvisas i första hand till närstående. Under rubriken Om en god man eller förvaltare inte ska hjälpa till, vem kan då göra det? räknas följande aktörer upp beträffande uppgiften att följa med till en läkare: anhörig, boendepersonal, ledsagare och personlig assistent (Rollkoll, Vad gör en god man och förvaltare?, Riksförbundet frivilliga samhällsarbetare, 2015, s. 13).
[154] Se 10 och 22 § HSL.
[155] Se lagen om patientnämndsverksamhet m.m. som behandlas ovan i avsnitt 3.2.5.

personen efter samråd med ytterligare en legitimerad läkare. I en fråga om att få tandvård ska beslutet i stället fattas av den legitimerade tandläkare som har ansvaret för tandvården av personen, efter samråd med ytterligare en legitimerad tandläkare. Vad det gäller är att ta ställning till om viss hälso- och sjukvård ska ges till en person eller inte, i de situationer denna vård hade krävt samtycke från personen själv om han eller hon hade varit förmögen att själv fatta beslutet (se t.ex. 4 kap. 2 § PL).[156] Det kan handla t.ex. om att inleda en behandling eller avbryta en pågående sådan. En styrka med ett sådant sistahandsalternativ är även att de personer som inte önskar bli företrädda av närstående utan i stället vill att en läkare helt ska ansvara för ställningstagandet kan få sina önskemål tillgodosedda.

Den läkare eller tandläkare som är ansvarig för hälso- och sjukvården av personen i den aktuella situationen är alltså den som ska göra ställningstagandet. Han eller hon ska då, efter att ha gjort sin medicinska bedömning, utifrån tillgänglig dokumentation och information i första hand beakta personens förmodade vilja och, i andra hand, hans eller hennes bästa (33 och 34 §§ LSH). Den ansvariga läkaren eller tandläkaren har goda förutsättningar att etablera en så nära kontakt med personen som situationen kräver. Han eller hon kan i många fall också sedan tidigare ha information, och kanske personlig kännedom, om den enskilde och dennes sjukdomshistoria. Det kan t.ex. vara fallet när en läkare är personens fasta läkarkontakt[157], fasta vårdkontakt[158] eller annars har ett kontinuerligt ansvar för personens vård, ibland enligt de egna rutiner som tagits fram inom verksamheten[159].

Bedömningen av om viss hälso- och sjukvård ska ges eller inte kan lämpligen göras i team bestående av personal från olika yrkesgrupper inom vården. Alla som ingår i teamet kan då bidra med kunskaper utifrån sina yrkesperspektiv och vad de känner till om personen. All inblandad hälso- och sjukvårdspersonal bär själv ansvaret för hur han eller hon fullgör sina arbetsuppgifter (6 kap.

[156] Jfr 27 § LSH. Läkaren/tandläkaren kan däremot inte ”även i övrigt” företräda personen i frågor om hälso- och sjukvård.
[157] Se 5 § andra stycket HSL. Bestämmelser gällande läkare som fast vårdkontakt finns även i bl.a. 2 kap. 3 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling och i allmänna råden till 3 a kap. 19 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2000:1) om läkemedelshantering i hälso- och sjukvården.
[158] Se 29 a § HSL.
[159] Se t.ex. 4 kap. 4 § SOSFS 2011:9.

2 § första stycket PSL). Den ansvariga läkaren eller tandläkaren har dock enligt vårt lagförslag alltid ett självständigt yttersta ansvar för ställningstagandet i dessa situationer.

Läkaren/tandläkaren ska av rättssäkerhetsskäl och för att säkerställa att personen får en god vård, trots att hans eller hennes samtycke inte kan inhämtas, dessutom samråda med ytterligare en legitimerad läkare/tandläkare. Den behandlande läkaren/tandläkaren har ansvaret för att ta de kontakter som behövs och för att ta fram underlag för bedömningen, medan den läkare/tandläkare som samrådet sker med endast bör ha att yttra sig i frågan utifrån detta underlag. I lagtexten anges inte specifikt vilken legitimerad läkare eller tandläkare som samråd ska ske med. Det lämnas således ett utrymme för den som bedriver verksamheten (och verksamhetschefen) att närmare ta ställning till detta. Den andra läkaren/tandläkaren bör dock inte vara delaktig i vården av personen och bör heller inte stå i beroendeställning till den som är ansvarig för personens vård. Inom vissa verksamheter kan det vara önskvärt att anförtro åt en eller flera läkare/tandläkare att ansvara för samrådsbedömningar. Självfallet måste då den som bedriver verksamheten och verksamhetschefen säkerställa att beslutsfattandet och rutinerna i alla tänkbara situationer fungerar på ett tillfredsställande sätt. Samrådet ska säkerställa att den läkare eller tandläkare som har ansvaret för hälso- och sjukvården av personen på ett så bra sätt som möjligt ska kunna göra dessa ställningstaganden, trots att samtycke från personen i fråga inte kan inhämtas. Den läkare eller tandläkare som har ansvaret för hälso- och sjukvården av personen har alltid i slutändan ansvaret för ställningstagandet.

Eftersom det ställs krav på att läkaren ska vara legitimerad för att kunna fatta dessa beslut, utesluts läkare som genomgår allmän tjänstgöring (AT) under handledning. I dessa situationer måste således arrangeras så att en läkare med legitimation fattar beslutet.

Information till närstående

LSH bör innehålla en bestämmelse om att i en situation när samråd aktualiseras ska sådan information som personen har rätt till enligt

lagar och andra författningar även, såvitt möjligt[160], lämnas till en närstående. Informationen får dock inte lämnas om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt hindrar detta.[161] Turordningen för närstående i 17 § LSH och undantagen från denna i 18 och 19 §§ kan utgöra en utgångspunkt för vem som ska kontaktas i första hand, i andra hand, osv.

En fast vårdkontakt utses

Enligt 6 kap. 2 § PL ska i all hälso- och sjukvård (exklusive tandvård) en fast vårdkontakt utses för en person om det är nödvändigt för att tillgodose hans eller hennes behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet. Det innebär att personen ska få en tydligt utpekad kontakt som bistår och stödjer personen i kontakterna med vården och som hjälper till att samordna vårdens insatser. Syftena är framförallt att stärka personens ställning men även att tydliggöra vårdens ansvar för samordning och kontinuitet. Det är verksamhetschefen som, enligt 29 a § HSL, ansvarar för att det utses en fast vårdkontakt för personen. Enligt förarbetena ska personens önskemål om vem som ska vara den fasta vårdkontakten tillgodoses så långt det är möjligt och han eller hon ska vara delaktig i processen. Beroende på vilka medicinska och övriga behov personen har kan en fast vårdkontakt vara någon i hälso- och sjukvårdspersonalen, t.ex. en läkare, sjuksköterska eller psykolog, men det kan också i vissa fall vara en mer administrativ funktion som koordinerar patientens vård.[162]

I de situationer det inte finns någon företrädare som ska representera en person menar utredningen att verksamhetschefen ska ansvara för att det för personen utses en fast vårdkontakt, om det inte är uppenbart obehövligt. Detta ska göras i anslutning till samrådet, alltså, om inte dessförinnan, så snart som möjligt efter att samrådet har ägt rum och beslutet i den aktuella frågan har fattats. En fast vårdkontakt bör kunna bistå personen i frågor som ligger utanför läkarens ansvar enligt bestämmelsen (24 § LSH), som t.ex.

[160] Jfr prop. 2013/14:106 s. 54.
[161] Jfr a.prop. s. 54 och 117 med hänvisningar.
[162] Stärkt ställning för patienten - vårdgaranti, fast vårdkontrakt och förnyad medicinsk bedömning (prop. 2009/10:67) s. 60 ff.

att samordna vårdens insatser, att förmedla kontakter med andra relevanta personer inom hälso- och sjukvården samt att vara kontaktperson för andra delar av hälso- och sjukvården, socialtjänsten och, i förekommande fall, andra berörda myndigheter. I vissa fall torde det dock vara uppenbart obehövligt att en fast vårdkontakt utses, t.ex. om personen endast tillfälligt saknar förmåga att ta ställning själv. Därför föreslås ett undantag som tar sikte på sådana situationer.

13.6 Företrädarens uppgifter

13.6.1 Företrädarens uppgifter – hälso- och sjukvård

Förslag: Företrädaren ska, så långt som möjligt i samråd med personen, i hans eller hennes ställe ta ställning i

1. frågor om samtycke till viss hälso- och sjukvård ska lämnas, och
2. frågor i övrigt som gäller hans eller hennes hälso- och sjukvård.

Företrädaren ska inom sitt uppdrag i frågan ha samma rätt till information som personen har enligt lagar och andra författningar. Att företrädaren även i övrigt har rätt att ta del av de uppgifter som han eller hon kan antas behöva för att kunna fullgöra sitt uppdrag framgår av 12 kap. 4 § första stycket offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), OSL.

Bestämmelserna i första och andra stycket innebär ingen inskränkning av föreskriven skyldighet för den som bedriver verksamheten eller personalen att informera och samråda med personen.

Företrädaren har inte rätt att motsätta sig behandling som ges vid livshotande tillstånd för att upprätthålla personens liv (livsuppehållande behandling).

Enligt utredningens förslag ska, som framgått ovan, i LSH införas allmänna regler om företrädarskap. Företrädaren ska, så långt som möjligt i samråd med personen, fatta beslut för den enskildes räk-

ning/i den enskildes ställe, vilket innebär att en företrädare i princip ges samma befogenheter som personen i rättsliga sammanhang (se dock vidare i stycket nedan).

Av störst betydelse när det gäller hälso- och sjukvård (inklusive tandvård) är företrädarens rätt att, så långt som möjligt i samråd med personen, i hans eller hennes ställe ge informerat samtycke till viss vård eller behandling. Samtycket är, på samma sätt som när det gäller personer som själva kan fatta beslut, en avgörande förutsättning för att åtgärden ska kunna genomföras.[163] En annan sida av samma sak är att företrädaren som utgångspunkt ska kunna avböja den vård eller behandling som erbjuds eller föreslås och ta tillbaka ett lämnat samtycke.[164] Det finns dock vissa begränsningar i företrädarens behörighet, t.ex. får denne inte motsätta sig livsuppehållande behandling för personens räkning och även vissa andra typer av åtgärder får beslutas och ges utan företrädarens samtycke, t.ex. löpande omvårdnadsåtgärder.[165] Därutöver omfattas vissa åtgärder inte av lagens tillämpningsområde, bl.a. vård som ges i akuta nödsituationer enligt 4 kap. 4 § PL, åtgärder som innebär eller är förenade med frihetsberövande eller annat tvång (t.ex. åtgärder som personen motsätter sig) och vissa åtgärder av utpräglat personlig art såsom exempelvis abort (se 5, 6 och 38 §§ LSH).

Utöver att ta ställning till om samtycke ska lämnas till viss vård ska företrädaren också i olika sammanhang kunna agera på samma sätt som personen och t.ex. välja mellan olika erbjudna behandlingsalternativ och delta i planeringen av vården. Det kan vidare handla om att begära att en fast vårdkontakt utses[166], att använda möjligheten att välja en fast läkarkontakt inom primärvården[167] eller att få till stånd en behandling i annat landsting. Vi föreslår därför en regel om att företrädaren, så långt som möjligt i samråd med personen, ska ta ställning i frågor i övrigt som gäller hans eller hennes hälso- och sjukvård. Socialstyrelsen kan exemplifiera före-

[163] 4 kap. 2 § PL samt 3 § första stycket 4 och 3 a § TvL.
[164] Det gäller självfallet under förutsättning att företrädaren grundar detta på det som ska beaktas vid ett ställningstagande enligt 32 och 33 §§ LSH (se avsnitt 13.7) och om någon t.ex. är uppenbart olämplig för uppdraget ska denne inte vara företrädare (19 § första stycket och 20 § LSH, se avsnitt 13.5.4).
[165] Se vidare avsnitt 13.3.9 ovan och nedan i detta avsnitt.
[166] 6 kap. 2 § PL.
[167] 6 kap. 3 § PL.

trädarens uppgifter ytterligare i den vägledning[168] som utredningen föreslår att myndigheten ska få i uppdrag att ta fram.

Företrädarens rätt till information och uppgifter

Företrädaren ska inom sitt uppdrag i frågan ha samma rätt till information som personen har enligt lagar och andra författningar. Att företrädaren även i övrigt har rätt att ta del av de uppgifter som han eller hon kan antas behöva för att kunna fullgöra sitt uppdrag framgår av (den föreslagna) 12 kap. 4 § OSL.

Att företrädaren är den som, med vissa undantag, fattar beslut i en persons ställe innebär givetvis inte att personen inte ska vara delaktig i vården. Företrädaren ska enligt förslaget så långt som möjligt samråda med personen och göra honom eller henne delaktig och ta hänsyn till vad han eller hon då ger uttryck för (se avsnitt 13.7.3 nedan). De föreslagna bestämmelserna ska inte innebära en inskränkning av föreskriven skyldighet för den som bedriver verksamheten och personalen att informera och samråda med personen, t.ex. enligt 3 och 5 kap. PL och 3 a–3 b §§ TvL.

Tanken bakom utredningens förslag är att ett företrädarskap ska aktualiseras när personen inte själv kan fatta beslut i en vårdfråga. Det kan ändå ibland finnas anledning att redan dessförinnan informera en av den enskilde utpekad eller ”automatisk” företrädare om den roll han eller hon förväntas få. Om inte annat måste detta ske när det har konstaterats att personen behöver hjälp av en företrädare i en fråga, förutsatt att inte företrädaren redan har situationen klar för sig. I informationen till företrädaren bör ingå att redogöra för att det inte finns någon skyldighet att inträda såsom framtidsfullmäktig eller närståendeföreträdare utan att t.ex. någon (annan) närstående kan åta sig uppgiften. Information om vad det innebär att fungera som företrädare kan t.ex. ges genom ett informationsblad.

Skyldigheten för vårdgivaren och personalen att ge information i enlighet med 3 kap. 1 och 2 §§ PL (se 6 kap. 6 § PSL och 2 b § HSL) samt enligt andra särskilda föreskifter är omfattande. I de fall informationen inte kan lämnas till patienten, men där han eller hon

[168] Se vidare avsnitt 15.2 nedan.

har en företrädare som ska få denna, saknas det därför tillräckliga skäl att behålla den nuvarande skyldigheten att ge informationen till en närstående. Företrädaren kommer dessutom i de allra flesta fall att vara just en närstående till patienten. Inte sällan bör även företrädaren kunna vidarebefordra informationen till andra närstående och dessa kan involveras. Av betydelse är t.ex. att informationsutbyte med närstående kan lägga grunden för den fortsatta vården av eller omsorgen om personen sedan han eller hon skrivits ut efter en sjukhusvistelse. De närstående kan också tänkas bidra med information i frågan om personens förmodade vilja, vilket naturligtvis kan komplettera beslutsunderlaget för företrädaren (men också underlaget för personalen). Planeringen av vården och omsorgen bör därför som utgångspunkt, liksom för närvarande, diskuteras med den krets av närstående som faller sig naturlig i det enskilda fallet, dock med det tillägget att det kan finnas en formell företrädande beslutsfattare för personen när han eller hon saknar förmåga att själv fatta beslut i en fråga.

Företrädaren har inte rätt att motsätta sig livsuppehållande behandling

I 4 kap. 4 § PL anges att patienten ska få den hälso- och sjukvård som behövs för att avvärja fara som akut och allvarligt hotar patientens liv eller hälsa, även om hans eller hennes vilja p.g.a. medvetslöshet eller av någon annan orsak inte kan utredas. LSH ska inte tillämpas i sådana akuta nödsituationer som avses i paragrafen (se 5 § LSH). Det finns dock andra situationer – vilka inte är av sådan akut nödkaraktär som avses i den ovan nämnda paragrafen – där behandlingar ges vid livshotande tillstånd för att upprätthålla en persons liv (livsuppehållande behandling). Enligt allmänna lagregler är då en förutsättning att personen samtycker till behandlingen. Personen får när som helst ta tillbaka sitt samtycke, med andra ord har han eller hon rätt att motsätta sig påbörjade åtgärder (4 kap. 2 § PL). För vissa fall finns dock undantag i lag, t.ex. i LPT, men även genom nödbestämmelsen i 24 kap. 4 § BrB.

Av 4 kap. 1–3 §§ Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:7) om livsuppehållande behandling framgår att en

person kan motsätta sig livsuppehållande behandling[169] under förutsättning att han eller hon förstår den individuellt anpassade information som anges i paragrafen, kan inse och överblicka konsekvenserna av att behandling inte inleds eller inte fortsätter, har haft tillräckligt med tid för sina överväganden och står fast vid sin inställning. Inför ett ställningstagande till att inte inleda eller inte fortsätta livsuppehållande behandling ska den legitimerade läkare som är fast vårdkontakt för patienten (eller annan legitimerad läkare som deltar i vården, om det ännu inte finns någon fast vårdkontakt utsedd) rådgöra med minst en annan legitimerad yrkesutövare (2 kap. 3 §[170] samt 4 kap. 2 och 5 §§). När förutsättningarna som anges i 1 och 2 §§ är uppfyllda ska den fasta vårdkontakten (eller annan legitimerad läkare) ta ställning i enlighet med patientens önskemål och ombesörja att behandlingen inte inleds eller inte fortsätter (4 kap. 3 §). Handboken till SOSFS 2011:7 ger uttryck för att det inte endast är fall där personen själv kan meddela sin inställning i den aktuella situationen som avses, utan även fall där det ”inte är möjligt att fråga patienten själv” och det i stället handlar om vad patienten ”skulle ha önskat”.[171]

Ställningstaganden till livsuppehållande behandling intar redan genom sina avgörande konsekvenser en särställning bland de beslut som en person kan ställas inför i hälso- och sjukvården. Rätten att motsätta sig sådan behandling bör enligt utredningens uppfattning därför inte utan vidare gå över till företrädaren när personen inte själv kan ta ställning, även om denne så långt som möjligt ska samråda med personen och ta hänsyn till vad han eller hon då ger uttryck för. Här måste man ta hänsyn till såväl den enskildes intressen som det tunga ansvar som en företrädare kan behöva axla. Särskilt när patienten kan förväntas bli rehabiliterad är samtycke till en livsfrämjande åtgärd närmast underförstått i en överväldigande majoritet av alla fall. Omständigheterna kan emellertid i det enskilda fallet vara sådana att personens tillstånd inte lär förbättras i något avgörande avseende och/eller att personens liv är fortsatt

[169] Med ”livsuppehållande behandling” avses enligt 1 kap. 2 § SOSFS 2011:7 behandling som ges vid livshotande tillstånd för att upprätthålla en patients liv (se vidare om begreppet i författningskommentaren till 28 § i avsnitt 18.1).
[170] I allmänna råd till bestämmelsen anges att den fasta vårdkontakten även bör rådgöra med andra yrkesutövare som deltar i eller har deltagit i patientens vård.
[171] Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling – Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal, Socialstyrelsen, 2011, s. 38.

beroende av sjukvårdande åtgärder för att vitala funktioner ska kunna upprätthållas. Mot bakgrund av det anförda anser utredningen att en företrädare inte ska ha rätt att motsätta sig livsuppehållande behandling. Innebörden av att företrädaren saknar en sådan rätt är att läkaren inte behöver avstå från behandling av det skälet att företrädaren motsätter sig denna. Läkaren har i stället en självständig skyldighet ta ställning i frågan och ska då beakta i första hand personens förmodade vilja och, i andra hand, personens bästa när han eller hon överväger åtgärden.[172]

Den bestämmelse som här föreslås inskränker endast en företrädares rätt att för personens räkning besluta om att motsätta sig livsuppehållande behandling. Om företrädaren i en situation motsätter sig livsuppehållande behandling har denne (så länge denne är företrädare) därför även fortsättningsvis, inom sitt uppdrag, samma rätt till information som den enskilde har enligt lagar och andra författningar och i övrigt rätt att ta del av de uppgifter som han eller hon kan antas behöva för att kunna fullgöra sitt uppdrag att representera den enskilde i situationen (se 27 § andra stycket LSH med hänvisningar). Företrädaren kan i dessa fall mycket väl tänkas bidra med information om personens förmodade vilja i frågan, vad personen kan ha uttryckt i saken när han eller hon fortfarande kunde ta ställning själv och andra upplysningar som kan ligga till grund för läkarens ställningstagande till huruvida livsuppehållande behandling ska fortsätta eller avslutas, alternativt påbörjas eller inte. Om företrädaren är missnöjd med läkarens beslut om att fortsätta eller inleda behandlingen kan denne begära en ny medicinsk bedömning enligt 8 kap. 1 § PL.[173] Läkaren kan vidare ha ett stort behov av att rådgöra med närstående, t.ex. för att ytterligare komplettera beslutsunderlaget. Enligt SOSFS 2011:7 ska närstående få individuellt anpassad information och deras inställning ska även dokumenteras (4 kap. 1 § första stycket och 4 kap. 4 § 3).

När det t.ex. gäller frågan om att avbryta eller inte inleda behandling för en person som får hjälp av en företrädare vid vård i

[172] Se vidare avsnitt 13.7.3 nedan.

[173] I paragrafen anges att en patient med livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada ska få möjlighet att inom eller utom det egna landstinget få en ny medicinsk bedömning (första stycket). Patienten ska erbjudas den behandling som den nya bedömningen kan ge anledning till om behandlingen står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet, och det med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen framstår som befogat (andra stycket).

livets slutsskede kan personen t.ex. ha skrivit ner sina önskemål om vården i förväg, eller så kan frågan ha diskuterats vid tidigare vårdplaneringstillfällen och personalen kan ha dokumenterat personens önskemål. Läkaren behöver då skaffa sig upplysningar om huruvida de tidigare uttryckta önskemålen kan utgöra grund för personens förmodade vilja i den aktuella situationen. Läkaren får försöka ta reda på om personen håller, och har hållit, fast vid sina tidigare viljeyttringar genom att i möjligaste mån göra personen delaktig och samtidigt höra efter med närstående eller personal som vårdat patienten. I bästa fall har personen kunnat vara delaktig i planeringen av den palliativa vården och kunnat uttrycka sina önskemål efterhand, kanske även medan han eller hon fortfarande kunde ta ställning själv i frågan och i nära anslutning till den uppkomna situationen. I de fall den ansvariga läkaren inte kan bilda sig någon uppfattning om personens förmodade vilja, eftersom det inte är tydligt vilken denna är, får i stället hans eller hennes bästa utgöra grund för ställningstagandet.[174]

Det bör även framhållas att det i vissa fall kan finnas ett sådant ställningstagande som har lämnats i nära anlutning till den uppkomna situationen vilket bedöms som gällande i sig.[175]

13.6.2 Företrädarens uppgifter – omsorg

Förslag: Företrädaren ska, så långt som möjligt i samråd med personen, i hans eller hennes ställe

1. ansöka om eller begära insatser och företräda personen vid handläggning av ärenden som rör insatser,
2. ta ställning till om samtycke till en viss åtgärd vid genomförandet av insatsen ska lämnas, och
3. ta ställning i frågor i övrigt som gäller hans eller hennes omsorg.

[174] Se 33 och 34 §§ samt avsnitt 13.7.3 nedan.

[175] I vissa fall kan alltså läkaren bedöma att den uppkomna frågan redan omfattas av ett gällande ställningstagande som personen meddelade när han eller hon fortfarande kunde ta ställning själv i frågan. Frågan om behov hjälp av en företrädare vid ställningstagandet aktualiseras då inte och följaktligen inte heller tillämpningen av lagen i övrigt (se vidare avsnitt 13.4 Har personen gjort ett ställningstagande i frågan som fortfarande gäller?).

Företrädaren ska inom sitt uppdrag i frågan ha samma rätt till information som personen har enligt lagar och andra författningar. Att företrädaren även i övrigt har rätt att ta del av de uppgifter som han eller hon kan antas behöva för att kunna fullgöra sitt uppdrag framgår av 12 kap. 4 § första stycket OSL.

Bestämmelserna i första och andra stycket innebär ingen inskränkning av föreskriven skyldighet för den som bedriver verksamheten eller personalen att informera och samråda med personen.

Företrädaren ansvarar för att lämna uppgifter som är av betydelse för tillämpningen av SoL och LSS.

En företrädare har enligt LSH inte behörighet att förfoga över utbetalda medel.

Företrädaren har för personens räkning rätt att, när saken rör en fråga om omsorg som han eller hon företräder personen i enligt LSH, överklaga beslut eller domar till allmän förvaltningsdomstol och föra talan i målet gällande sådana frågor som anges i

– 16 kap. 3 § första stycket första, andra, fjärde och tionde strecksatserna SoL, och
– 27 § första stycket 1–4 och 9 LSS.

Allmänt om företrädarens uppgifter

LSH har vad gäller omsorgen två huvudsakliga tillämpningsområden. Gemensamt för dem är att personen i olika situationer förutsätts vara aktiv för eller i vart fall ge sitt samtycke till att en insats beviljas eller sätts in.

Det första området gäller den ekonomiska och sociala trygghet som socialtjänsten ska främja, vilket bl.a. sker i form av individuellt inriktade insatser enligt 4 kap. 1 och 2 §§ SoL. Det andra området är insatser enligt den särskilda rättighetslagstiftningen LSS.

Företrädarens huvudsakliga uppgift inom dessa två områden ska vara att så långt som möjligt i samråd med personen ansöka om eller begära insatser som anges i de nämnda lagarna och som personen kan vara berättigad till samt företräda personen vid handläggning av

ärenden som rör insatser[176]. Också frågor som gäller själva genomförandet av en beslutad insats kan kräva att en person själv tar ställning. Om personen inte bedöms ha tillräcklig förmåga att själv fatta vissa sådana beslut kan företrädaren ta ställning även i de frågorna. Det kan t.ex. handla om att delta i planeringen av omsorgen och då välja mellan olika åtgärder. När det gäller åtgärder vid genomförande av insatser har dock den ansvariga personalen i mycket stor utsträckning att fatta beslut och vidta åtgärder utan att inhämta en förträdares samtycke (se vidare i avsnitt 13.3.9). Att involvera företrädaren vid planeringen av omsorgen kan givetvis ändå i många fall vara värdefullt då det rör som om åtgärder som i och för sig vidtas utan dennes samtycke. En företrädare kan också samtycka till att det upprättas en individuell plan enligt 10 § LSS eller enligt 2 kap. 7 § SoL och 3 f § HSL när den enskilde har behov av insatser både från socialtjänsten och från hälso- och sjukvården. Socialstyrelsen kan i den vägledning[177] som utredningen föreslår att myndigheten ska ta fram exemplifiera företrädarens uppgifter ytterligare.

Det kan behöva framhållas särskilt att LSH inte ska tillämpas i fråga om åtgärder som innebär eller är förenade med frihetsberövande eller annat tvång (t.ex. om personen motsätter sig insatsen eller åtgärden) eller åtgärder som innefattar betydande intrång i den personliga integriteten och innebär övervakning eller kartläggning av den enskildes personliga förhållanden (se avsnitt 13.1.4). I företrädarens uppgifter ingår således aldrig ta ställning till sådana åtgärder för personens räkning.

Företrädarens rätt till information

Företrädaren ska inom sitt uppdrag i frågan ha samma rätt till information som personen har enligt lagar och andra författningar. Skyldighet att informera gäller, när det finns en företrädare, såväl den enskilde som företrädaren. Att företrädaren även i övrigt har rätt att ta del av de uppgifter som han eller hon kan antas behöva för att kunna fullgöra sitt uppdrag framgår av (den föreslagna) 12 kap. 4 § OSL. Det kan röra sig om uppgifter som finns tillgäng-

[176] När det gäller vad handläggning av ärenden som rör insatser kan omfatta, se vidare avsnitt 13.1.2 Tillämpningsområde och definitioner.
[177] Se vidare avsnitt 15.2 ovan.

liga hos verksamheten men också om uppgifter som finns hos andra myndigheter eller enskilda näringsidkare.

Det bör införas en bestämmelse som förtydligar att de föreslagna bestämmelserna inte innebär någon inskränkning av föreskriven skyldighet för den som bedriver verksamheten och personalen att informera och samråda med personen.

Företrädarens ansvar för att lämna uppgifter

Att en företrädare fått uppgiften att representera en person innebär inte bara att denne ska ha i uppgift att se till att personen får del av insatser som han eller hon kan anses berättigad till. Företrädaren ansvarar även för att lämna uppgifter som är av betydelse för tillämpningen av SoL och LSS. När det gäller vissa insatser, t.ex. försörjningsstöd enligt 4 kap. 1 § SoL, förutsätts att uppgifter lämnas om personens förhållanden. Detta för att det ska gå att bedöma om eller i vilken utsträckning personen har rätt till insatser. Att en företrädare har ett ansvar för att uppgifter lämnas vid den inledande kontakten med handläggaren är närmast självklart. Ändrade förhållanden för personen kan emellertid föranleda att ett tidigare beslut behöver ändras.

Om företrädaren har ansökt om eller begärt en insats bör denne därefter ansvara för att lämna uppgifter som den tillämpliga lagstiftningen föreskriver. Den ansvariga handläggaren bör alltså kunna vända sig till företrädaren för att få uppgifter, om detta är av betydelse för rätten till t.ex. ersättning. Företrädaren bör också ha ansvar för att förutsättningarna för en av denne tidigare sökt och beslutad insats fortfarande är uppfyllda.

Det är inte rimligt att företrädare utan vidare ska behöva ta på sig ett ansvar för sådana ärenden som har inletts innan företrädarskapet aktualiserades. Det kan röra sig om en av personen begärd och beslutad insats som företrädaren aldrig har varit engagerad i. Ansvaret bör i ett sådant fall övergå på företrädaren först när den ansvariga handläggaren har uppmanat denne att lämna uppgifter i frågan. Inget hindrar dock att företrädaren på eget initiativ lämnar uppgifter också i sådana ärenden som denne inte själv har haft att göra med tidigare. Följden bör då bli att företrädaren därefter får anses ansvara för att uppgifterna lämnas.

Utredningens grundtanke är att framtidsfullmäktige och närstående inte ska ha en skyldighet att inträda, eller fortsätta, som företrädare för en person i en fråga. För att ansvaret att lämna uppgifter för personens räkning ska upphöra, bör dock krävas att företrädaren underrättar den som är ansvarig handläggare för ärendet om att han eller hon inte längre vill vara personens företrädare.

Företrädaren har inte behörighet att förfoga över utbetalda medel

En företrädare får enligt förslaget alltså behörighet att ansöka om olika insatser, vilka i vissa fall utgår i form av pengar, t.ex. försörjningsstöd. Meningen med de föreslagna företrädarreglerna inom den sociala sektorn är att hitta en smidig och obyråkratisk ordning att hjälpa personer att ta till vara sina sociala rättigheter i relation till myndigheter och andra huvudmän när de själva inte kan göra det. De närstående får här en huvudroll. Däremot är tanken inte att lagens regler om företrädare ska omfatta förvaltningen av de medel som kommer den enskilde till godo. I denna del gör sig delvis andra synpunkter gällande, t.ex. i fråga om kontrollen av företrädarens lämplighet. Det bör därför framgå av lagen att företrädaren inte, enligt LSH, har behörighet att förfoga över utbetalda medel.

Företrädarens rätt att överklaga beslut om insatser

Rättighetslagstiftningar som SoL och LSS syftar till att garantera enskilda människor det stöd som de är i behov av i de fall detta inte kan tillgodoses av dem själva eller någon annan.[178] När en sådan lagstiftning tillämpas är en person som inte själv kan ta ställning ofta beroende av att någon annan för hans eller hennes talan och bevakar att personen faktiskt får vad han eller hon har rätt till. I syfte att företrädaren ska kunna fullgöra sitt uppdrag fullt ut behöver denne ha möjlighet – när saken rör en fråga om omsorg som han eller hon företräder personen i enligt LSH – att dels till allmän förvaltningsdomstol överklaga beslut i enlighet med 16 kap. 3 § första stycket första, andra, fjärde och tionde

[178] Jfr prop. 2000/01:80 s. 90.

strecksatserna SoL samt 27 § första stycket 1–4 och 9 LSS, dels föra talan i målet. Det innebär alltså att om den enskilde har representerats av en företrädare t.ex. i frågan om (ansökan om) ekonomiskt bistånd, under handläggningen av ärendet, så har företrädaren rätt att överklaga beslutet till förvaltningsrätten och där föra talan i målet. Även i de situationer som här kan förekomma ska företrädaren givetvis så långt som möjligt samråda med personen när denne fullgör sitt uppdrag, t.ex. vid ett ställningstagande till om ett beslut ska överklagas eller inte. Och vid ett sådant ställningstagande – liksom i andra situationer – ska företrädaren beakta personens förmodade vilja i första hand och, i andra hand, dennes bästa (se 33 § LSH).

13.7 Att beakta vid ett ställningstagande

13.7.1 Utgångspunkter

Flera olika s.k. beslutsnormer kan tänkas för företrädande samtycke och andra ställningstaganden inom vården och omsorgen. På ett övergripande plan är företrädarens uppdrag relativt enkelt att beskriva. Det handlar om att tillvarata personens intressen i den situation som uppkommit och försöka åstadkomma ett bra resultat för honom eller henne, med exkluderande av t.ex. ekonomiska kostnadskalkyler eller närståendes intressen. En företrädare ska alltså inte vägledas av om en av de erbjudna åtgärderna är ekonomiskt mer betungande för samhället än en annan eller av vilka för- och nackdelar ett visst ställningstagande har för den enskildes närstående (en annan sak är att bl.a. olika konsekvenser för närstående skulle kunna vägas in med utgångspunkt från den enskildes perspektiv, t.ex. dennes förmodade vilja).

13.7.2 Innan ställningstagandet

Förslag: Företrädaren ska innan ett ställningstagande för en persons räkning överväga

- om personen kan antas få bättre förutsättningar att själv ta ställning i frågan eller vara delaktig om ställningstagandet skjuts upp, och i så fall till när, och
- om ställningstagandet lämpligen bör senareläggas till den tidpunkten.

I bilaga 4 lämnas en redogörelse för möjligheterna att arbeta med och ge stöd till personer med nedsatt beslutsförmåga i syfte att de ska kunna fatta egna beslut och för att göra dem delaktiga. Utredningen föreslår också att en person inte ska anses ha behov av hjälp av en företrädare förrän han eller hon har fått individuellt anpassad information, annat lämpligt stöd och lämpliga förutsättningar i övrigt för att själv kunna ta ställning i frågan och detta har visat sig otillräckligt (se 8 § LSH och avsnitt 13.3.7). Att försöka åstadkomma ett bra resultat för en person innefattar alltså, enligt utredningens mening, att agera för att han eller hon ska få bättre förutsättningar att själv ta ställning i frågan eller så långt som möjligt vara delaktig, när detta är möjligt och lämpligt. Mot bakgrund av detta och den centrala roll rätten till självbestämmande har enligt svensk rätt och i olika relevanta konventioner på området[179], framstår det som rimligt att (också) företrädaren innan ställningstagandet ska överväga om personen kan antas få bättre förutsättningar att själv ta ställning i frågan eller vara delaktig om ställningstagandet skjuts upp, och i så fall till när samt om ställningstagandet lämpligen bör senareläggas till den tidpunkten.[180]

Företrädaren kan t.ex. uppmärksamma personalen på att den ska vidta stödåtgärder för att ge personen bättre förutsättningar att själv

[179] Se vidare kap. 3 och 4.

[180] Motsvarande skyldighet återfinns i avsnitt 4 (3) i MCA. I MCA, Code of Practice, Department for Constitutional Affairs, 2007, exemplifieras på s. 78 faktorer som indikerar att den enskilde kan antas återfå förmågan att själv fatta beslut, t.ex. att orsaken till att han eller hon saknar förmågan är möjlig att behandla eller att oförmågan troligen minskar med tiden eftersom den orsakats av medicin eller alkohol eller beror på plötslig chock.

ta ställning i frågan eller vara delaktig och överväga om ställningstagandet kan senareläggas. Detta förutsätter givetvis att beslutet kan skjutas upp. I vissa fall kan ett ställningstagande skjutas upp men bara med vissa potentiella konsekvenser för personen. Chansen att en viss behandling inom vården blir framgångsrik kan t.ex. öka ju tidigare den sätts in samtidigt som ansvarig personal bedömer den meningsfull även vid viss väntan. Företrädaren kan i den situationen samtycka till att en erbjuden behandling inleds omedelbart eller i stället framhålla att man bör invänta att personen själv kan ta ställning i frågan (utifrån ett lite mindre fördelaktigt läge). Företrädaren har då att, till grund för sitt ställningstagande, lägga personens förmodade vilja eller, om denna inte kan fastställas, hans eller hennes bästa (se avsnitt 13.7.3 närmast nedan).

13.7.3 Personens förmodade vilja och personens bästa

Förslag: Företrädaren ska till grund för sitt ställningstagande i princip lägga personens inställning så som denna skulle ha varit, om personen hade haft förmåga att själv ta ställning i frågan vid den aktuella tidpunkten. Företrädaren ska då särskilt beakta skriftliga förhandsdirektiv och yttranden i annan form. Inför ställningstagandet ska företrädaren så långt som möjligt samråda med personen och göra honom eller henne delaktig och ta hänsyn till vad han eller hon då ger uttryck för.

Om företrädaren inte kan bilda sig en uppfattning om personens förmodade vilja enligt första stycket, ska i stället hans eller hennes bästa utgöra grund för ställningstagandet.

Även den personal som ansvarar för hälso- och sjukvården eller omsorgen av personen ska beakta vad som anges i första och andra stycket när en åtgärd övervägs utan samtycke från en företrädare i enlighet LSH.

Beslutsnormer

I avsnitt 10.4 har redogjorts för tre typer av beslutsnormer – tidigare vilja, hypotetisk vilja och normen om livskvalitet (personens bästa) – och etiska aspekter på dessa. Normerna kan bli aktuella att använda vid företrädande ställningstaganden och annat beslutsfattande inom vård och omsorg. Som grund för våra resonemang har vi därför valt att utgå från dessa normer. Avsikten med alla normerna är att i vid mening åstadkomma ett bra resultat för den enskilde. Nedan följer först en kortfattad redovisning av de tre normerna och därefter utredningens överväganden.[181]

Tidigare vilja

Normen om tidigare vilja bygger på att personen själv tar ställning i en fråga i förväg medan han eller hon fortfarande har förmåga att själv fatta beslut. Enligt normen ska ett sådant ställningstagande respekteras och det bygger på rätten till faktiskt självbestämmande. Det ska respekteras just för att personen själv har fattat detta beslut, samtidigt som han eller hon antas vara den som oftast har bäst kunskap om sina framtida behov och intressen. Förhandsdirektivet ska också kunna återkallas eller revideras.

Nackdelar med denna norm är att den naturligtvis bara kan tillämpas när det faktiskt finns ett förhandsdirektiv. Ett sådant direktiv måste dessutom vara tillgängligt, tydligt och applicerbart på den situation som är aktuell. Dessutom måste det, enligt normen, uppställas krav på att övriga komponenter i personens självbestämmande är uppfyllda, dvs. att han eller hon fått god och relevant information och haft tid till eftertanke samt att direktivet

[181] Se även SOU 2004:112 s. 632 ff.

verkligen avspeglar hans eller hennes genuina vilja vid den tidpunkt då det lämnas.

Den information som personen kan ha om t.ex. olika medicinska tillstånd, sin framtida upplevelse av dessa och möjligheterna till behandling kan vara osäker. En person kan dessutom p.g.a. nya livserfarenheter få nya och ändrade värderingar, och då kanske förhandsdirektivet inte längre ger uttryck för vad som är i hans eller hennes aktuella intresse. Då uppstår en konflikt mellan den personens aktuella intressen och de intressen som låg till grund för förhandsdirektivet.

Hypotetisk vilja

Normen om hypotetisk vilja innebär att företrädaren vid ställningstagandet ska vägledas av vad den person som inte själv kan fatta beslut, hypotetiskt, hade haft för inställning i frågan om han eller hon hade kunnat ta ställning i densamma. Företrädaren måste då veta vilken nivå på personens hypotetiska förmåga att ta ställning denne ska utgå ifrån vid sin bedömning. Frågan är om förmågan att ta ställning själv ska vara ”minimal”, dvs. precis över gränsen för beslutsförmåga, alternativt ”normal” eller ”optimal”. Den minimala förmågan innefattar vad personen skulle ha kommit fram till om han eller hon nätt och jämt hade haft förmåga att själv fatta beslut medan den optimala beslutsförmågan innefattar vad personens ”bästa jag” skulle ha kommit fram till, närmare bestämt utifrån personens egna djupaste övertygelser och liknande värderingar i övrigt (dvs. med kunskap och kraft för beslutsfattandet och med tid för reflektion).

I strikt mening kan normen inte tillämpas i fall då personen aldrig har haft förmåga att fatta egna beslut, t.ex. p.g.a. grav utvecklingsstörning. Om det helt saknas information som ska ligga till grund för ett hypotetiskt antagande (såsom när företrädaren inte sedan tidigare har kännedom om personen) kan normen inte tillämpas. Om information som kan ligga till grund för ett hypotetiskt antagande finns tillgänglig, kan det å andra sidan uppstå problem rörande hur informationen ska vägas samman och vem som i så fall är lämpad att göra detta. Skillnaden i själva slutresultatet vid en

tillämpning av denna norm och av normen om personens bästa/livskvalitet kan i många fall i slutändan te sig marginell.

Livskvalitet (personens bästa)

Normen om livskvalitet (ofta kallad personens bästa[182]) kan i många fall, men behöver inte, ge samma resultat som skulle ha varit fallet om personen själv skulle ha kunnat välja. Personens subjektiva livskvalitet, dvs. den nytta som personen upplever sig ha av en åtgärd eller insats (många gånger sett ur ett längre tidsperspektiv), är ofta en nödvändig faktor att beakta. Många menar dock att även andra faktorer som ger personen ett bättre liv kan tillkomma, oavsett om dessa samtidigt ökar hans eller hennes känsla av välbefinnande eller om personen själv skulle ha definierat dem som något som är i hans eller hennes intresse. Sociala relationer, värdighet, personlig eller moralisk utveckling och förverkligande av livsplaner skulle då kunna bedömas vara i personens intresse. Normen innefattar, oavsett hur personens bästa närmare ska förstås, principen att varje fall bör bedömas individuellt.

En nackdel med denna norm är att personen kan ha gett uttryck för en viljeyttring som är i klar strid med ett beslut som bygger på normen om hans eller hennes bästa. Personens egna önskemål skulle alltså kunna åsidosättas. En annan svårighet som är förknippad med denna norm består i att veta vad som faktiskt *är* personens bästa. I situationer där det finns information om personen (om hans eller hennes liv, värden, intressen) att tillgå behöver företrädaren klara av att både samla in detta material och göra en helhetsbedömning. Å andra sidan kan det uppstå situationer i vilka någon relevant information om personen inte finns tillgänglig. Då kan inte de båda andra beslutsnormerna om tidigare vilja och hypotetisk vilja tillämpas. Ställningstaganden kan i dessa fall bara göras just mot bakgrund av vad som typiskt sett kan antas vara bäst för personen.

[182] Begreppet ”personens bästa” ges i vissa sammanhang en annan betydelse; att i vidare mening ta tillvara personens intressen, t.ex. genom att beakta tidigare viljeyttringar och personens förmodade vilja, se avsnitt 10.4.2.

Överväganden

Personens förmodade vilja ska i princip ligga till grund för ställningstagandet

I resonemangen om företrädarens roll och ansvar inom vården och omsorgen bör den allmänna utgångspunkten vara att företrädaren, liksom personalen, ska agera för att personen får den vård och behandling som i mer objektiv mening anses vara bäst för personen/personens liv och hälsa.

En företrädare inom omsorgen torde också i många fall fråga sig vad som i objektiv mening är bäst för personen, bl.a. eftersom det oftast inte är på socialtjänstens initiativ som bistånd beslutas. Gäller det att t.ex. ansöka om försörjningsstöd enligt 4 kap. 1 § SoL bör detta sällan vålla några problem. Det kan däremot vara svårare att ta ställning till insatser som inte bara innebär att den enskilde får bättre ekonomi eller ersätts ekonomiskt. Det kan t.ex. gälla ansökan om bistånd i form av sådant särskilt boende som avses i 5 kap. 5 § andra stycket eller i 5 kap. 7 § tredje stycket SoL eller begäran om insatser för särskilt stöd och service enligt 9 § LSS.

En annan aspekt av stor betydelse vid olika ställningstaganden gällande såväl vård som omsorg (t.ex. avseende särskilt boende som just nämnts ovan) är vad personens inställning skulle ha varit om personen hade haft förmåga att själv ta ställning i frågan vid den aktuella tidpunkten. Eventuella förhandsdirektiv får betydelse vid en sådan bedömning (se avsnittet nedan).

I första hand förutsätts att företrädaren har en sådan kunskap om personens förmodade vilja. I många fall kommer företrädaren att vara utsedd av personen eller kan åtminstone p.g.a. släktskap antas ha ganska ingående kännedom om honom eller henne. I de mer sällsynta fall där företrädaren inte känner personen särskilt väl, blir förutsättningarna däremot sämre i detta avseende.

Oavsett om företrädarens kännedom om personen är stor eller liten framstår det som rimligt att företrädaren åläggs en skyldighet att försöka bilda sig en uppfattning om vilken inställning personen skulle ha haft, om han eller hon hade haft förmåga att själv ta ställning i frågan vid den aktuella tidpunkten. Detta sätt att precisera uppdraget kan sägas vara väl förankrat i vardagliga etiska intuitioner. ”Vad hade han eller hon själv velat?” är en fråga som ligger mycket nära till hands att ställa sig i den här typen av situa-

tioner. Vidare kan det ses som ett uttryck för respekt för den enskildes person på ett sätt som får anses överensstämma mycket väl med svensk rätt och olika konventioner på området (jfr t.ex. 2 a § HSL, 4 kap. 1 § PL, 1 kap. 1 § SoL, 6 § LSS och artikel 12.4 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning[183]). Det ger dessutom företrädaren möjlighet att ha en bred ansats vid ställningstagandet eftersom bl.a. personens nuvarande och tidigare uppfattningar, värderingar, trosföreställningar och andra faktorer kan vägas in. Mot denna bakgrund förordar utredningen i första hand normen om personens förmodade vilja som beslutsnorm.

Det krävs vidare att man tar ställning till vissa utgångspunkter för bedömningen av personens förmodade vilja, dels vilken grad av förmåga att fatta egna beslut som personen ska antas ha, dels vilka förutsättningarna i övrigt för beslutsfattandet ska antas vara. Personer med förmåga att fatta egna beslut behöver i vissa fall ta ställning till t.ex. vård och behandling vid tidpunkter då de känner tidspress och oro eller då de av olika anledningar är trötta eller omtöcknade. Det innefattar i sig riskmoment som kan innebära att förhastade eller annars dåligt underbyggda ställningstaganden görs. Detta kan även gälla förhandsdirektiv.

Enligt utredningens mening ger företrädande beslutsfattande utrymme för hänsynstaganden till personens djupare värderingar. Företrädaren bör således i vart fall i princip ta sin utgångspunkt i personens vilja såsom denna skulle ha kommit till uttryck, om han eller hon under gynnsamma omständigheter hade kunnat fatta sitt beslut själv (med andra ord med bästa möjliga förmåga att själv fatta beslut, med kunskap och kraft för beslutsfattandet och med tid för reflektion). Hänsyn bör vid en sådan bedömning också kunna tas till att personen, om han eller hon hade kunnat tillgodogöra sig aktuell information i frågan, eventuellt skulle kunnat ta intryck av den sakkunskap, vägledning och hjälp med att värdera olika alternativ som förmedlas av ansvarig personal inför åtgärden eller insatsen.

[183] Se vidare Convention on the Rights of Persons with Disabilities, General comment No 1 (2014), s. 5: ”The ”best interests” principle is not a safeguard which complies with article 12 in relation to adults. The ”will and preference” paradigm must replace the ”best interests” paradigm to ensure that persons with disabilities enjoy the right to legal capacity on an equal basis with others.”

I undantagsfall kan hänsyn till vad som anses vara personens objektiva bästa komma i konflikt med kunskap eller bedömningar/tolkningar av personens förmodade vilja. Det ställningstagande som företrädaren gör får då inte framstå som illojalt i förhållande till personens förmodade vilja. Det är alltså viktigt att understryka att det är den enskildes yttanden (tidigare och nuvarande) och värderingar som i första hand ska utgöra utgångspunkt för företrädarens ställningstagande. Samtidigt måste framhållas att om det t.ex. rör sig om mer avgörande ställningstaganden eller annars ställningstaganden av större vikt, där det finns ett behandlingsalteranativ som tydligt bedöms motsvara personens behov och som är förenligt med hans eller hennes bästa, så bör det ställas höga krav på att det klart framgår att personens förmodade vilja är att det inte ska lämnas samtycke till den erbjudna behandlingen för att denna förmodade vilja ska kunna ligga till grund för ställningstagandet. Annars får företrädaren i stället grunda sitt ställningstagande på vad som kan anses vara bäst för den enskilde.

Förhandsdirektiv ska beaktas särskilt vid antaganden om personens förmodade vilja

Ovan i detta avsnitt och i avsnitt 10.4.4 har utredningen behandlat i förväg lämnade muntliga och skriftliga direktiv. Personen kan alltså i förväg medan han eller hon fortfarande hade förmåga att fatta egna beslut, antingen muntligen eller skriftligen, ha framfört önskemål gällande t.ex. en viss vård- eller behandlingsåtgärd eller om var han eller hon önskar bo. Sådana instruktioner kan också lämnas i framtidsfullmakter. Med fog kan det som utgångspunkt göras gällande att normen om tidigare vilja är den norm som står i bäst överensstämmelse med grundsatsen om respekt för den enskildes självbestämmanderätt, den ökade fokuseringen på personcentrerad vård och omsorg, svensk rätt i övrigt och olika relevanta konventioner på området.[184]

[184] Se t.ex. 2 a § HSL, 4 kap. 1 § PL, 1 kap. 1 § SoL, 6 § LSS, artikel 12.4 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och artikel 9 i Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin. Jfr även avsnitt 4 (6) (a) i MCA och 3.10 Europarådets rekommendation om principer gällande framtidsfullmakter och förhandsdirektiv. Se även Goffin, Advance Directives as an Instrument in an Ageing Europe, European Journal of Health Law, vol. 19, nr 2, 2012, s. 121–140 om s.k. advanced directives.

Utredningen anser därför att tidigare uttryckt vilja ska ges betydande vikt vid ställningstaganden för personer som inte kan fatta egna beslut och således att förhandsdirektiv ska beaktas särskilt vid antaganden om personens förmodade vilja.[185] Graden av presumtion för att vad som uttryckts i form av muntliga eller skriftliga direktiv också speglar personens förmodade vilja kan naturligtvis variera. Stor betydelse får då både konkretionen i beskedet och hur väl det passar in på den aktuella situationen samt tidsaspekten, dvs. hur lång tid sedan det var beskedet gavs. Brister i något avseende bör givetvis leda till att det ges större utrymme för företrädaren att avvika från den tidigare viljeyttringen. Har direktivet lämnats relativt nyligen och föregåtts av information samt är tydligt och applicerbart på den situation som är aktuell ska det i regel följas. Endast om det finns särskild anledning att anta att personen har ändrat uppfattning bör företrädaren kunna avstå från att beakta ett sådant direktiv. Företrädaren bör då kunna motivera sitt ställningstagande för det fall någon ifrågasätter det.[186] Även mer allmänt formulerade direktiv ska beaktas särskilt, eftersom de kan fungera som vägledning för hur personen som numera saknar förmåga att själv fatta beslut skulle ha ställt sig till situationen.

Trots att förhandsdirektiv, enligt utredningens uppfattning, ska beaktas särskilt ska de aldrig i sig vara juridiskt bindande för företrädaren. Detta eftersom det kan finnas flera skäl att inte alltid följa ett förhandsdirektiv i en situation. Exempelvis kan en persons inställning naturligtvis variera över tiden – speciellt sett över en längre tidshorisont – utan att det tidigare beskedet har ändrats i enlighet med detta. Vidare torde en person med hälsan i behåll t.ex. ha svårt att föreställa sig ett liv med långt gången demenssjukdom och vad det skulle innebära i olika avseenden, däribland bilda sig en uppfattning om vilken livskvalitet han eller hon trots sjukdomen skulle kunna få, med stöd också av olika insatser från samhället. Det kan dessutom ha gjorts vetenskapliga framsteg (nya behandlingsmetoder kan ha tillkommit och utvecklats) och även andra förutsätt-

[185] Se Europarådets rekommendation om principer gällande framtidsfullmakter och förhandsdirektiv, princip 15: ”States should decide to what extent advanced directives should have a binding effect. Advanced directives which do not have binding effect should be treated as statements of wishes to be given due respect”. Se också Europadomstolens dom den 10 juni 2010, Moskvas Jehovas vittnen mot Ryssland, ansökan nr 302/02.
[186] Jfr Code of Practice s. 83 och Goffin, European Journal of Health Law, s. 122 ff.

ningar för att leva med t.ex. en viss sjukdom kan ha förändrats, från den tidpunkt då förhandsdirektivet gavs till tidpunkten för insatsen eller åtgärden.

När frågan om förhandsdirektiv gällande ställningstaganden till viss vård eller omsorg har diskuterats bland utredningens sakkunniga och experter samt i referensgruppen har vi funnit starkt stöd för att inte föreslå en lösning med förhandsdirektiv som i sig ges juridiskt bindande verkan, även om det också funnits personer[187] som i olika utsträckning framhållit fördelarna med en sådan modell. Det bör därutöver tilläggas att utredningens omfattande direktiv inte specifikt tar upp frågan om bindande förhandsdirektiv, t.ex. när det gäller vad vi särskilt ska ta ställning till eller beakta vid utformningen av förslagen.[188]

Personens delaktighet och inställning

Företrädaren måste under alla omständigheter samråda med personen och göra honom eller henne delaktig i den utsträckning detta är möjligt med hänsyn till hans eller hennes förmåga att delta i beslutsprocessen.[189] I bilaga 4 lämnas en redogörelse för hur man kan arbeta med och ge stöd till personer med nedsatt beslutsförmåga i syfte att göra dem delaktiga.

Även om personen har bedömts sakna förmåga att själv ta ställning i en viss fråga, kan det som han eller hon vid tidpunkten för ställningstagandet ger uttryck för muntligen eller genom exempelvis känslomässiga reaktioner och kroppsgester ge avgörande stöd för en viss hållning. Upprättade direktiv och andra viljeyttringar som gjorts när personen fortfarande kunde fatta egna beslut bör givetvis stämmas av med den enskilde, om det är genomförbart.

---

[187] Se experten Niels Lynöes särskilda yttrande till betänkandet som handlar specifikt om denna fråga.

[188] Se dir 2012:72. I direktiven betonas även att den föreslagna regleringen ska vara ”enkel och ändamålsenlig” och att ”den föreslagna ordningen utifrån ett verksamhetsperspektiv inte får bli alltför komplicerad” (se s. 1, 2, 11, 13 och 14).

[189] Notera alltså att även en framtidsfullmäktig inför alla ställningstaganden, så långt som möjligt, ska samråda med personen. Jfr 13 § i den i Ds 2014:16 föreslagna lagen (0000:00) om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga, enligt vilken fullmäktigen i viktiga frågor, om det är lämpligt och inte annat föreskrivs i fullmakten, ska samråda med fullmaktsgivaren.

Att man så långt det är möjligt gör personen delaktig och lyssnar på hans eller hennes uppfattningar, upplevelser och erfarenheter i den aktuella situationen, är en förutsättning för att företrädaren ska kunna fatta beslut på ett ansvarsfullt sätt. Det synes t.ex. svårt att bilda sig en god uppfattning om personens förmodade vilja eller vad som kommer att främja hans eller hennes livskvalitet om man inte i dialog med den personen tar in hur han eller hon upplever sitt hälsotillstånd och sin situation samt ser på det ställningstagande som behöver göras. Att fatta viktiga beslut över huvudet på den de berör, utan att alls ge plats för de perspektiv som personen själv kan tänkas ha, vore som regel oförsvarligt. Det visar i stället på en form av grundläggande respekt för personen att lyssna uppmärksamt till honom eller henne, att mer tala med personen än om honom eller henne, att göra ett seriöst försök att sätta sig in personens eget perspektiv, etc.[190]

Det bör även framhållas särskilt i detta sammanhang att LSH över huvud taget inte är tillämplig på åtgärder som innebär eller är förenade med frihetsberövande eller annat tvång, inklusive när personen motsätter sig åtgärden. Om den enskilde motsätter sig åtgärden innebär det ett veto i den meningen att företrädaren aldrig kan trumfa detta med sitt samtycke.[191]

Sammanfattning – förmodad vilja

Sammanfattningsvis bör alltså företrädaren utgå från förhandsdirektiv som lämnats av personen och i möjligaste mån komplettera informationsunderlaget med vad han eller hon ger uttryck för inför den aktuella åtgärden. Om den information som företrädaren har fått på detta sätt överensstämmer med vad som i övrigt är känt om personen, t.ex. med vad som framkommit vid samtal med närstående men också genom vad företrädaren själv kan bidra med, bör denna personens förmodade vilja ligga till grund för ställningstagandet. Ställningstagandet ska alltså i princip avspegla personens förmodade vilja, dvs. personens inställning så som denna skulle ha varit om han eller hon hade haft förmåga att själv ta ställning i frågan

[190] Personcentrerad omvårdnad har prioritet 1 enligt Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 – stöd för styrning och ledning, Socialstyrelsen, 2010, s. 20 f.
[191] Se vidare avsnitt 13.1.4.

vid den aktuella tidpunkten. Och detta bör i princip ta sin utgångspunkt i personens vilja såsom denna skulle ha kommit till uttryck om han eller hon under gynnsamma omständigheter hade kunnat fatta beslutet själv.

När personens bästa ersätter förmodad vilja

Om den samlade kunskapen om personen och hans eller hennes viljeyttringar pekar i olika riktningar blir det av naturliga skäl svårt att lägga personens förmodade vilja till grund för ställningstagandet. Ett antagande om hur personen skulle ha ställt sig, om han eller hon hade kunnat ta ställning i frågan själv, lär i många fall också färgas av vad som i mer objektiv mening framstår som det bästa alternativet för honom eller henne.

Svårigheter med att bilda sig en uppfattning om personens förmodade vilja kan även uppkomma om företrädaren inte har någon viljeyttring att utgå ifrån och kanske inte heller har kunnat göra personen delaktig. Ännu svårare blir det i de sällsynta fall när företrädaren mer eller mindre saknar kännedom om personen eller när personen aldrig har haft förmåga att fatta egna beslut.

I de situationer företrädaren inte kan bilda sig en uppfattning om den förmodade viljan anser utredningen att han eller hon självständigt ska ta ställning till vad som i mer objektiv mening kan anses vara personens bästa (normen om livskvalitet). Även subjektiva förhållanden kopplade t.ex. till den enskilde individens livskvalitet måste då givetvis beaktas i den utsträckning det går att bilda sig en uppfattning om dessa.

Även personal ska beakta personens förmodade vilja och bästa

Även den personal som ansvarar för hälso- och sjukvården eller omsorgen av personen ska beakta personens förmodade vilja i första hand och, i andra hand, hans eller hennes bästa när en åtgärd övervägs utan samtycke från en företrädare i enlighet med LSH (se 34 § samt 9, 24 och 28 §§).

Personalen bör självfallet ha ett personcentrerat förhållningssätt. Det kan exempelvis finnas anledning att efterfråga och dokumentera personens viljeyttringar, erfarenheter, preferenser, tro och

värderingar.[192] I detta sammanhang bör även framhållas vikten av att personal inom såväl vård som omsorg regelmässigt frågar personer redan i samband men att vården och omsorgen inleds vem de vill ska företräda dem, för de fall de skulle komma att behöva en företrädare och att detta dokumenteras i journalen. Verksamheterna bör inom ramen för sitt systematiska kvalitetsarbete utarbeta och fastställa de rutiner som behövs i den specifika verksamheten när det gäller hanteringen av denna fråga (se Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd [SOSFS 2011:9] om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete, t.ex. 4 kap. 4 §). I de fall det förväntade sjukdomsförloppet innebär att personen förväntas få en försämrad förmåga att göra egna ställningstaganden i frågor efterhand, som t.ex. vid Alzheimers sjukdom, är det viktigt att personalen tar upp dessa frågor redan i ett tidigt skede och sedan återkommer till frågorna allt eftersom personens sjukdom fortskrider.

Personalens skyldighet att beakta personens förmodade vilja och bästa när den överväger att vidta åtgärder utan samtycke från företrädaren innebär inte att ansvarig personal i andra fall kan hålla sig okunnig om huruvida personens förmodade vilja och bästa iakttas. Tvärtom måste personalen parallellt med företrädaren göra sin egen bedömning av personens förmodade vilja och hans eller hennes bästa, eftersom det t.ex. kan finnas behov av att agera för att en företrädare byts ut om denne intar en ståndpunkt som den ansvariga personalen bedömer klart står i strid med personens förmodade vilja eller, i förekommande fall, personens bästa.

13.8 Dokumentation

Utredningens bedömning: Det finns inte behov av att föreslå dokumentationsbestämmelser i lagen utöver reglerna rörande dokumentation av

- beslut om att en person har behov av en företrädare och beslut om att en framtidsfullmäktig eller närstående är uppenbart olämplig för uppdraget, samt

[192] Se Ekman, Personfilosofi – filosofiska utgångspunkter för personcentrering inom hälso- och sjukvård. I: Personcentrering inom hälso- och sjukvård, 2014, t.ex. s. 42 f.

- aktuella uppgifter om vem som företräder personen och på vilka grunder.

Om det finns behov av ytterligare föreskrifter på myndighetsnivå får dessa meddelas av Socialstyrelsen med stöd av befintliga bemyndiganden på området. Socialstyrelsen bör även få ett bemyndigande av regeringen att meddela föreskrifter om verkställighet avseende LSH.

13.8.1 Allmänt angående bestämmelser om dokumentation inom vården och omsorgen

I 11 kap. 5 § första stycket SoL anges att handläggning av ärenden som rör enskilda samt genomförande av beslut om stödinsatser, vård och behandling ska dokumenteras. Dessutom anges att dokumentationen ska utvisa beslut och åtgärder som vidtas i ärendet samt faktiska omständigheter och händelser av betydelse. Dokumentationsskyldigheten omfattar kommunens verksamhet enligt SoL och vissa anslutande lagar.[193] Dokumentationsskyldigheten omfattar alltså all verksamhet som utgör handläggning av ärenden rörande enskilda samt genomförande av stöd-, vård- och behandlingsinsatser.[194] Den gäller även i tillämpliga delar i enskilt bedriven socialtjänst som står under IVO:s tillsyn enligt SoL (7 kap. 3 §). I LSS finns bestämmelser som motsvarar reglerna i 11 kap. 5 § och 7 kap. 3 § SoL. Därutöver finns det mer detaljerade regler om bl.a. journalföring och en personakts struktur och innehåll i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2014:5) om dokumentation i verksamhet som bedrivs med stöd av SoL, LVU, LVM och LSS.

I PDL, som tillämpas vid vårdgivares behandling av personuppgifter i verksamhet som avses bl.a. i HSL och TvL, finns i 3 kap. bl.a. allmänna bestämmelser om skyldighet att föra patientjournal och vad en journal ska innehålla. Där anges bl.a. att om uppgifterna finns tillgängliga, ska en patientjournal alltid innehålla väsentliga uppgifter om bakgrunden till vården, uppgift om ställd diagnos och

[193] Ändring i socialtjänstlagen (prop. 1996/97:124) s. 150.
[194] Prop. 1996/97:124 s. 151.

anledning till mera betydande åtgärder, väsentliga uppgifter om vidtagna och planerade åtgärder, uppgift om den information som lämnats till patienten och övriga närstående samt om de ställningstaganden som har gjorts i fråga om val av behandlingsalternativ och om möjligheten till en ny medicinsk bedömning.[195] Utöver detta finns mer detaljerade regler på området, bl.a. i Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2008:14) om informationshantering och journalföring i hälso- och sjukvården. Där framgår bl.a. rutinerna för dokumentation av patientuppgifter ska säkerställa att en patientjournal i förekommande fall innehåller uppgifter om t.ex. lämnade samtycken, uppgifter om patientens egna önskemål vad avser vård och behandling samt uppgifter om vårdplanering (3 kap. 7 §).

13.8.2 Utredningens överväganden

Utredningen kan konstatera att det redan i dag – säkerligen oftast på goda grunder – finns omfattande krav gällande dokumentation i vården och omsorgen, vilket bl.a. framgår i avsnitt 13.8.1 närmast ovan (även om där endast anges några utvalda exempel på mer detaljerade bestämmelser). Utredningen har bedömt att det i LSH inte särskilt behöver upplysas om att bestämmelserna rörande dokumentation i de lagar som nämns ovan i tillämpliga delar gäller inom ramen för denna lag. Lagarna ska ses i ett sammanhang. LSH:s regler om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden ingår som en naturlig del i vården och omsorgen, både de delar som avser handläggning och utförande.[196]

Det har framhållits i många sammanhang att arbetssituationen i vården blir mer och mer tyngd av ökad administration. Bl.a. av den anledningen måste intresset av regler om dokumentation noga vägas mot andra viktiga intressen som exempelvis har att göra med vårdens och omsorgens behov av ökad tid i mötet med den enskilde, ökad tillgänglighet, högre effektivitet m.m. Vår generella be-

[195] I 3 kap. 7 § PDL anges att utöver vad som föreskrivs i 5 och 6 §§ får en patientjournal innehålla de uppgifter som enligt lag eller annan författning ska antecknas i en patientjournal.

[196] Jfr även Regler för skydd och rättssäkerhet för personer med demenssjukdom (SOU 2006:110) s. 310 och 437 och framförallt den efterföljande lagrådsremissen den 29 november 2012, God vård och omsorg om personer med demenssjukdom samt regler för skydd och rättssäkerhet, s. 56.

dömning är därför att dokumentationskrav som kan leda till en ökad administrativ börda endast bör komma i fråga om det verkligen är motiverat. Till detta ska läggas att där det finns behov av dokumentationsregler med en högre detaljeringsgrad så är det allmänt sett lämpligare att de utfärdas på myndighetsnivå, vilket även överensstämmer med hur det ser ut på dessa områden i dag.

Som har framgått ovan[197] föreslår utredningen vissa bestämmelser om dokumentation i LSH. Det gäller regler angående dokumentation av

- beslut om att en person har behov av en företrädare,
- beslut om att en framtidsfullmäktig eller närstående är uppenbart olämplig för uppdraget, samt
- aktuella uppgifter om vem som företräder personen och på vilka grunder.

Utredningen har bedömt att dessa regler är av grundläggande betydelse för lagens tillämpning och för den goda vården och omsorgen av personen samt även för t.ex. överklagande, tillsyn etc. Vi bedömer även att personuppgifterna får behandlas enligt PDL och lagen (2001:454) om behandling av personuppgifter inom socialtjänsten.[198] I övrigt anser vi inte att det finns behov av några ytterligare dokumentationsbestämmelser i LSH. Om det finns behov av ytterligare föreskrifter på myndighetsnivå får dessa meddelas av Socialstyrelsen med stöd av befintliga bemyndiganden på området (se t.ex. 2 § 4 förordningen [1985:796] med vissa bemyndiganden för Socialstyrelsen att meddela föreskrifter m.m., 8 kap. 5 § socialtjänstförordningen [2001:937] och 14 § förordningen [1993:1090] om stöd och service till vissa funktionshindrade). Därutöver anser vi att Socialstyrelsen bör få ett bemyndigande av regeringen att meddela föreskrifter om verkställighet avseende LSH.[199] Detta för att vid behov kunna meddela verkställighetsföreskrifter gällande de specifika bestämmelser som anges i lagen.

[197] Se avsnitt 13.4.4, 13.5.1 och 13.5.4.
[198] Se 3 kap. 6 § och 2 kap. 4 § första stycket 1 PDL (jfr även 3 kap. 7 § och 2 kap. 4 § första stycket 3 PDL) och se även 2 § första stycket 1 och 5 och andra stycket samt 6 § lagen (2001:454) om behandling av personuppgifter inom socialtjänsten. Jfr även Datainspektionens remissyttrande den 17 juni 2005 (med dnr 423-2005) över SOU 2004:112.
[199] Se 8 kap. 7 § 1 RF.

13.9 LSH i förhållande till viss annan lagstiftning

13.9.1 Inledning

I detta avsnitt behandlas LSH:s relation till den speciallagstiftning som finns avseende åtgärder på hälso- och sjukvårdens område.[200] I avsnittet behandlas även i viss utsträckning lagens förhållande till några andra lagar och bestämmelser som har anknytning till hälso- och sjukvård och omsorg.

13.9.2 LSH i förhållande till speciallagstiftning avseende åtgärder på hälso- och sjukvårdens område

Förslag: Lagen är inte tillämplig i fråga om åtgärder på hälso- och sjukvårdens område som regleras särskilt i

- lagen (1972:119) om fastställande av könstillhörighet i vissa fall,
- abortlagen (1974:595),
- steriliseringslagen (1975:580),
- LPT,
- LRV,
- SmL, med undantag för vaccinationer som avses i 2 kap. 3 a–3 f §§ den lagen, eller
- lagen (2006:351) om genetisk integritet m.m.

Utgångspunkter

Inom hälso- och sjukvårdsrätten finns ett antal speciallagar, vilka reglerar särskilda typer av medicinska åtgärder eller speciella områden inom hälso- och sjukvården. Den övergripande lagstiftningen HSL, PL och TvL omfattar även dessa områden, men vid avvikande bestämmelser i speciallag har de senare företräde, eftersom special-

[200] Se avsnitt 3.2.6.

lag går före allmän lag. Det handlar t.ex. om lagar avseende psykiatrisk tvångsvård och aborter. I flera av speciallagarna framgår det att det är patienten själv som fattar beslut om de aktuella åtgärderna får vidtas eller inte. Självbestämmanderätten kan också värnas genom att informationsskyldigheten särskilt understryks eller genom speciella formkrav på samtycket från patienten.[201]

Utmärkande för många av speciallagarna är att de reglerar olika typer av åtgärder som inte har till huvudsyfte att förbättra patientens hälsa. Det rör sig med andra ord i de flesta fall om åtgärder som på något sätt avviker från hälso- och sjukvårdens primära verksamhetsområde enligt 1 § HSL, dvs. förebyggande, utredning och behandling av sjukdomar och skador.[202] Ett exempel är att sterilisering brukar anses rymmas i hälso- och sjukvårdsbegreppet enligt HSL, i vart fall de förhållanden som hänger samman med verksamheten utan att vara specifik för denna. Förutsättningarna för att ingreppet ska få utföras regleras dock särskilt i steriliseringslagen.[203] Utredningen behöver därför ta ställning till hur LSH ska förhålla sig denna och annan lagstiftning som endast delvis tangerar hälso- och sjukvårdsbegreppet i HSL.[204]

Vidare gäller bestämmelserna i HSL för psykiatrisk tvångsvård. I t.ex. LPT anges dock i vilka avseenden och under vilka förutsättningar HSL:s grundläggande bestämmelser och PL:s regler om samtycke får frångås (se 1 § LPT).

Utredningen har vissa utgångspunkter för sina ställningstaganden till huruvida LSH ska vara tillämplig i fråga om åtgärder på hälso- och sjukvårdens område som regleras i speciallagstiftning. Utgångspunkterna är kopplade till vårt uppdrag och hur vi ser på detta samt övriga allmänna överväganden gällande LSH.

Vårt uppdrag är inriktat på att personer som inte har förmåga att ta ställning i frågor om hälso- och sjukvård (inklusive tandvård) så långt som möjligt får den hälso- och sjukvård eller tandvård som behövs för att deras hälsa eller andra levnadsförhållanden ska kunna förbättras eller för att förhindra en försämring. Personens självbestämmande, vilja och integritet behöver här beaktas. Vårt fokus fästs således på hälso- och sjukvårdens primära verksamhetsområde

[201] Rynning s. 124.
[202] A.a. s. 124 och 179.
[203] Johnsson & Sahlin s. 33.
[204] A.a. s. 33 f.

enligt 1 § HSL, dvs. förebyggande, utredning och behandling av sjukdomar och skador, och särskilt då frågan om samtycke till sådana åtgärder när personen själv inte har förmåga att ta ställning. I linje med detta ligger även att det i första hand är företrädarskap och beslutsfattande för en persons räkning i den faktiska vårdsituationen som ska omfattas. Inget hindrar emellertid att man inom ramen för kommande lagstiftningsarbeten konstaterar att LSH ska göras tillämplig på åtgärder som omgärdas av särskilda krav i speciallagstiftning.

Vidare ska, enligt direktiven[205], den föreslagna regleringen inte medge tvångsåtgärder och undantag för bl.a. sådana och åtgärder som jämställs med dessa har därför gjorts i 6 § första stycket LSH (se vidare avsnitt 13.1.4). När vi tar ställning i frågor om tillämpningsområdena för våra lagförslag ingår därför t.ex. att säkerställa att förslagen inte medger tvång. En förlängning av att vårt arbete inte är inriktat på tvångsåtgärder och liknande åtgärder, utan i stället har frivillighet som grundstomme, är att vi inte heller ser som vår primära uppgift att utarbeta förslag gällande andra företrädarskapsfrågor på de särskilt reglerade områden där åtgärder innebär eller får förenas med tvång. I dessa delar skulle fordras ett särskilt arbete och specifika överväganden.

Därutöver måste särskilt beaktas att en företrädare eller personal inte i alla avseenden kan få en oinskränkt rätt att bestämma i frågor för personens räkning, när denne inte själv kan ta ställning. Detta eftersom vissa frågor får anses vara av så utpräglat personlig art att ingen annan än personen själv ska vara behörig att ta ställning. I t.ex. princip 19 i Europarådets rekommendation om principer gällande skydd för hjälpbehövande vuxna anges att nationell lag ska avgöra vilka rättshandlingar som anses vara av så strikt personlig karaktär att de inte kan utföras genom en företrädare.

[205] Se dir. 2012:72 s. 2 och 14.

Abortlagen

I abortlagen finns bestämmelser om abort och avbrytande av havandeskap.

I 1 § anges följande. Begär en kvinna att hennes havandeskap ska avbrytas, får abort utföras om åtgärden vidtas före utgången av artonde havandeskapsveckan och den inte p.g.a. sjukdom hos kvinnan kan antas medföra allvarlig fara för hennes liv eller hälsa. Efter utgången av artonde havandeskapsveckan får abort utföras endast om Socialstyrelsen lämnar kvinnan tillstånd till åtgärden. Sådant tillstånd får lämnas endast om synnerliga skäl föreligger för aborten. I 1 § ges alltså uttryck för den grundläggande principen i abortlagen om att abort inte får utföras utan kvinnans samtycke, dvs. hon ska ha begärt åtgärden. Någon annan kan inte ta över hennes beslutanderätt.[206] Med beaktande av att ett ställningstagande till abort är av utpräglat personlig art anser utredningen inte att en företrädare eller någon annan ska kunna besluta för en vuxen persons räkning i dessa situationer.

I 6 § första stycket anges att om det kan antas att havandeskapet p.g.a. sjukdom eller kroppsfel hos kvinnan medför allvarlig fara för hennes liv eller hälsa, får Socialstyrelsen lämna tillstånd till avbrytande av havandeskap efter utgången av artonde havandeskapsveckan och oavsett hur långt havandeskapet framskridit. Av andra stycket samma paragraf framgår att om avbrytande av havandeskap p.g.a. sjukdom eller kroppsfel hos kvinnan inte kan anstå utan fara för kvinnan får åtgärden utföras utan hinder av bestämmelserna i 6 § första stycket (och 5 § andra stycket). Utöver detta finns även bestämmelsen i 4 kap. 4 § PL om hälso- och sjukvård i akuta nödsituationer, då LSH uttryckligen inte blir tillämplig (se 5 §), och bestämmelsen om nöd i 24 kap. 4 § BrB, då lagen inte heller torde bli tillämplig enligt utredningens bedömning (se avsnitt 13.1.3). I

[206] Rynning s. 124 med hänvisningar, SOU 2004:112 s. 1309 och Familjeplanering och abort – erfarenheter av ny lagstiftning (SOU 1983:31) s. 25. Se även Kungl. Maj:ts proposition med förslag till abortlag, m.m. (prop. 1974:70) s. 79 där det framgår följande. Enligt 3 § lagen (1938:318) om avbrytande av havandeskap (föregångaren till nuvarande abortlag, vår anm.) kunde abort utföras utan att kvinnan själv hade begärt det, om kvinnan p.g.a. ”rubbad självverksamhet” saknade förmåga att lämna giltigt samtycke till åtgärden. Kommittén konstaterar att bestämmelsen inte tillämpas längre och föreslår att den avskaffas. Departementschefen anför att denne delar kommitténs uppfattning att det från humanitär synpunkt numera inte kan inte kan godtas att abort får utföras utan kvinnans samtycke, och det därför ska anges som förutsättning att kvinnan har begärt åtgärden.

förarbetena till abortlagen anges att frågan om i vilken utsträckning en abort som är nödvändig med hänsyn till kvinnans liv eller hälsa får företas utan uttryckligt eller presumerat samtycke av kvinnan får lösas efter samma principer som gäller för operativa ingrepp i allmänhet.[207] Det kan konstateras att många gånger har personalen här att agera utan stöd av samtycke från personen, t.ex. av det skälet att en nödsituation föreligger. Vi finner därför inte skäl att i de undantagssituationer som omfattas av 6 § frångå bedömningen som vi har gjort gällande åtgärder enligt lagen i övrigt, vilket för övrigt skulle kunna riskera att komplicera förfarandet i dessa situationer.

Sammanfattningsvis ska LSH inte vara tillämplig i fråga om åtgärder som regleras särskilt i abortlagen.

Lagen om fastställande av könstillhörighet i vissa fall och steriliseringslagen

I lagen om fastställande av könstillhörighet i vissa fall finns bestämmelser om att få fastställt att man har en annan könstillhörighet än den som framgår av folkbokföringen. Antingen kan det röra sig om medfödda avvikelser i könsutvecklingen som kan fastställas under de förutsättningar som anges i 2 §. Eller så kan det handla om personer som har fyllt 18 år, som sedan en lång tid upplever att han eller hon tillhör det andra könet och sedan en tid uppträder i enlighet med denna könsidentitet samt måste antas komma att leva i denna könsidentitet även i framtiden (1 §). Enligt 4 § får – i samband med ansökan om fastställelse enligt 1 eller 2 § – ges tillstånd till att kirurgiska ingrepp görs i könsorganen i syfte att göra dem mer lika det andra könets, om förutsättningarna för fastställelse är uppfyllda. För tillämpningen av både 1 och 2 §§, och därmed även 4 §, är det dock en förutsättning, när det rör sig om vuxna, att ansökan till Socialstyrelsen görs av personen själv, dvs. aldrig av en eventuell ställföreträdare.[208] Utredningens avser inte att göra någon förändring av gällande rätt utan anser att LSH inte göras tillämplig i fråga om sådana kirurgiska åtgärder som regleras särskilt i 4 §. Något annat vore orimligt med hänsyn till åtgärdens högst personliga karaktär.

[207] A.prop. s. 79.
[208] Se även Rynning s. 179.

Enligt 1 § första stycket steriliseringslagen gäller lagen sådant ingrepp i könsorganen som utan att innebära kastrering medför varaktigt upphävande av fortplantningsförmågan (sterilisering). Lagen gäller dock inte ingrepp som utförs som ett led i behandlingen av kroppslig sjukdom (1 § andra stycket), utan då blir hälso- och sjukvårdslagstiftningens allmänna bestämmelser tillämpliga.[209] En person som har fyllt tjugofem år får på egen begäran steriliseras, om han eller hon är bosatt i Sverige (2 §). En person, som har fyllt arton men inte tjugofem år och som är bosatt i Sverige, ska efter egen ansökan hos Socialstyrelsen få tillstånd till sterilisering under de förutsättningar som anges i 3 §. Kraven om ”egen begäran” respektive ”egen ansökan” innebär alltså ett absolut krav på uttryckligt samtycke från personen själv.[210] Utredningens avser inte att göra någon förändring av gällande rätt vilket motiveras av åtgärdens strikt personliga och synnerligen ingripande karaktär. LSH ska därför inte göras tillämplig i fråga om sterilisering som regleras särskilt i steriliseringslagen.

Lagen om psykiatrisk tvångsvård och lagen om rättspsykiatrisk vård

LPT innehåller, i förhållande till PL och HSL, kompletterande föreskrifter om psykiatrisk vård som är förenad med frihetsberövande och annat tvång (1 §). LPT anger alltså i vilka avseenden och under vilka förutsättningar tillämpningen av HSL:s grundläggande bestämmelser och PL:s regler om samtycke får frångås. Den av utredningen föreslagna lagen är således som utgångspunkt inte tillämplig i fråga om denna kompletterande lagstiftning.

En förutsättning bland flera för att tvångsvård ska komma till stånd är enligt 3 § andra stycket att patienten motsätter sig sådan vård som sägs i första stycket i paragrafen, eller att det till följd av patientens psykiska tillstånd finns grundad anledning att anta att

[209] A.a. s. 177 f.

[210] A.a. s. 125 och 177 med hänvisningar. Se även Regeringens proposition med förslag till steriliseringslag, m.m. (prop. 1975:18) s. 70 där det bl.a. framgår följande. Enligt 2 § gällande steriliseringslag kan den som p.g.a. ”rubbad själsverksamhet” saknar förmåga att lämna giltigt samtycke till sterilisering, steriliseras utan samtycke. Departementchefen anför att det från humanitär synpunkt numera inte kan inte kan godtas att sterilisering får utföras utan personens samtycke och att sterilisering därför endast får utföras på sökandens begäran.

vården inte kan ges med hans eller hennes samtycke. Det är patientens egen inställning som här ska tillmätas betydelse, inte en eventuell företrädares inställning.

LPT gäller behandling av psykiska störningar med tvång, men inte behandlingen av sådana kroppsliga sjukdomar som faller utanför lagens tillämpningsområde. I vissa situationer kan det vara svårt att dra gränsen mellan vilka åtgärder som ska respektive inte ska omfattas av LPT. När de särskilda reglerna i LPT inte är tillämpliga gäller samma regler som för hälso- och sjukvården i övrigt.[211] Det innebär att också LSH kommer att bli tillämplig avseende kroppslig hälso- och sjukvård enligt HSL när patienten samtidigt ges vård med stöd av LPT.

Utredningen anser inte att LSH ska göras tillämplig på sådana åtgärder som omfattas av LPT. LPT reglerar psykiatrisk vård som förenas med tvångsåtgärder, inte frivillig vård, och i LPT finns det redan ett regelverk anpassat utifrån de specifika förutsättningarna på det området, angående t.ex. beslutsfattande för patienters räkning, offentligt biträde m.m. Samma bedömning gör utredningen när det gäller LRV, som innehåller föreskrifter om psykiatrisk vård som är förenad med frihetsberövande och annat tvång i andra fall än som avses i LPT.

Smittskyddslagen

I 1 kap. 1 § SmL anges att målet med samhällets smittskydd är att det ska tillgodose befolkningens behov av skydd mot spridning av smittsamma sjukdomar. Lagen omfattar alla sjukdomar som kan överföras till eller mellan människor och som inte endast innebär ett ringa hot mot människors hälsa (smittsamma sjukdomar). I lagen ges föreskrifter om smittskyddsåtgärder som riktar sig till människor. Den som vet eller har anledning att misstänka att han eller hon bär på en smittsam sjukdom är skyldig att vidta de åtgärder som krävs för att skydda andra mot smittrisk (2 kap. 2 §). I syfte att hindra smittspridning för den som bär på eller misstänks bära på en allmänfarlig sjukdom ska den behandlande läkaren besluta om individuellt utformade förhållningsregler. Förhållnings-

[211] A.a. s. 361 f. med hänvisningar.

reglerna får endast avse sådant som anges i 4 kap. 2 §, bl.a. inskränkningar som gäller arbete, skolgång eller deltagande i viss annan verksamhet, skyldighet att informera sexualpartner, vårdgivare och sådana som utför icke-medicinska ingrepp om smittbärarskap, skyldighet att iaktta särskilda hygienrutiner, etc. Vid allmänfarliga sjukdomar kan det bli aktuellt att vidta tvångsåtgärder, såsom tvångsundersökning, tillfällig isolering samt isolering. Åtgärder som den enskilde motsätter sig får vidtas endast om inga andra möjligheter står till buds (1 kap. 4 § tredje stycket).

Den som är verksam inom smittskyddet ska värna både om skyddet för osmittade och om dem som bär på en smittsam sjukdom. De smittade ska få det stöd och den vård som behövs från smittskyddssynpunkt, t.ex. de olika insatser som kan behövas för att smittspridning ska förebyggas eller så långt som möjligt förhindras (1 kap. 6 §). Den sistnämnda skyldigheten kommer till uttryck på olika ställen i lagen, bl.a. i 4 kap. 1 § andra stycket och i 4 kap. 6 §. Syftet med smittskyddet är således primärt att skydda befolkningen mot smittsamma sjukdomar. Själva vården av den sjuke faller dock under HSL.[212] En person som lider av en sjukdom som omfattas av lagen kan således få representation av sin företrädare enligt LSH vid själva vården och behandlingen.

Utredningens utgångspunkt är att en företrädare enligt LSH inte ska ges en utökad roll, utöver vad som följer av stycket ovan (exempelvis inte när det gäller sådana läkarundersökningar som enligt SmL får genomföras, i sista hand som en tvångsundersökning, för att man ska kunna konstatera om eventuell smittsamhet föreligger [se 3 kap. 1 och 2 §§]).[213] För detta talar inte minst uppgifternas strängt personliga karaktär och det faktum att flera av åtgärderna är av tvångs- och begränsningskaraktär, samt att även de frivilliga åtgärder som vidtas med stöd av lagen i många situationer görs med den enskildes vetskap om att tvång eller begränsningar i annat fall kan komma att användas. Det framstår t.ex. inte som rimligt att ålägga en företrädare för en vuxen person samma roll

[212] Ny smittskyddslag m.m. (prop. 2003/04:30) s. 212.
[213] Av a.prop. framgår följande (s. 217). Skyldigheten enligt 3 kap. 1 § avser endast undersökningar som är motiverade av smittskyddshänsyn, dvs. för att konstatera om smittsamhet föreligger. Undersökningen får sålunda inte enbart vara motiverad av att man vill kunna behandla sjukdomen hos den enskilde. En sådan skyldighet torde stå i strid med principerna om frivillig behandling. När det gäller rent medicinska motiv torde det inte heller finnas någon anledning att behandla smittsamma sjukdomar på annat sätt än andra allvarliga sjukdomar.

som föräldrar förutsätts ha när det gäller att undanröja risker för smittspridning respektive att ta sig an informationsplikt gentemot omgivningen.[214] Inte heller anser vi att en företrädare ska ha en roll i det förfarande som kan följa när en person har eller misstänks ha en sådan sjukdom som aktualiserar smittskyddsåtgärder (jfr t.ex. resonemangen ovan rörande LPT).[215] Liksom enligt LPT kan offentligt biträde förordnas för den enskilde i vissa mål och stödperson ska utses under vissa förutsättningar (8 kap. 9 § och 5 kap. 19 §). Mot denna bakgrund anser vi att en företrädare enligt LSH inte ska ges en särskild roll enligt SmL. LSH ska därför inte göras tillämplig i fråga om sådana åtgärder som regleras särskilt i SmL.

Med detta sagt anser vi dock att det för en typ av åtgärder finns skäl att göra ett undantag. Det gäller för sådan vaccinering som avses i 2 kap. 3 a–3 f §§ SmL om nationella vaccinationsprogram. Bestämmelserna trädde i kraft den 1 januari 2013. Det som i dagsläget skulle kunna vara av relevans, när det gäller vuxna som saknar förmåga att ta ställning själva i frågan, är sådana särskilda vaccinationsprogram för personer som ingår i riskgrupper, t.ex. personer som har haft en hjärtinfarkt (2 kap. 3 c §).[216] I förarbetena till de nya reglerna konstaterades att med hälso- och sjukvård avses enligt 1 § HSL bl.a. åtgärder för att förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador. Vaccinationer mot infektionssjukdomar är ett exempel på förebyggande hälsovård. Terapeutiska vaccinationer för behandling kan däremot betecknas som sjukvård.[217] I förarbetena till HSL anges vaccinationer som exempel på en individinriktad förebyggande åtgärd som utgör hälso- och sjukvård enligt 1 § HSL.[218] Med hänsyn till detta och särskilt då att vaccinationer är en individinriktad förebyggande åtgärd – alltså inte endast en åtgärd för att förhindra spridning av smittsamma sjukdomar – anser utredningen att LSH bör vara tillämplig i fråga om sådana åtgärder som

[214] Jfr a.prop. s. 97 och 99.
[215] Liksom när det gäller LPT m.fl. lagar handlar det om olika beslut som den enskilde kan bli föremål för eller behöva utverka (av smittskyddsläkare eller annan läkare), t.ex. om förhållningsregler (4 kap. 2 §), tillfällig isolering (5 kap. 3 §), upphörande av isolering, (5 kap. 7 §) och tillstånd att vistas utanför vårdinrättning (5 kap. 17 och 18 §§), men också om mål i förvaltningsrätt om tvångsundersökning (3 kap. 2 §) och isolering (5 kap. 1 och 2 §§) samt om överklagande av beslut av främst smittskyddsläkare om exempelvis upphörande av isolering (5 kap. 8 §).
[216] Ny ordning för nationella vaccinationsprogram (prop. 2011/12:123) s. 77.
[217] A.prop. s. 15.
[218] Prop. 1981/82:97 s. 111 och se även Johnsson & Sahlin s. 32.

regleras i 2 kap. 3 a–3 f §§. Följaktligen ska en företrädare enligt LSH kunna lämna samtycke till vaccinering som omfattas av nationella vaccinationsprogram.

Lagen om genetisk integritet m.m.

I lagen om genetisk integritet m.m. ges bestämmelser om begränsningar i användningen av viss bioteknik som utvecklats för medicinska ändamål samt om vissa rättsliga verkningar av sådan användning. Syftet med lagen är att värna den enskilda människans integritet (1 §). Lagen innehåller bl.a. regler om användning av genetiska undersökningar och genetisk information samt genterapi, genetisk undersökning vid allmänna hälsoundersökningar, fosterdiagnostik och preimplantatorisk genetisk diagnostik (PGD), åtgärder i forsknings- eller behandlingssyfte med ägg från människa, insemination och befruktning utanför kroppen.

I 6 kap. finns regler om inseminationer. Med insemination avses att sperma förs in i en kvinnas kropp på konstlad väg (1 kap. 5 §). De som omnämns i 7 kap. är den kvinna som ska föda barnet, hennes make eller sambo samt givare av sperma, när denne är en annan person än maken/sambon. Skriftligt samtycke till införande i kvinnans kropp av sperma krävs av maken/sambon. Detta beror knappast på att han blir föremål för medicinsk åtgärd – så behöver inte vara fallet – utan på att samtycket är grunden för det rättsliga konstaterandet av hans faderskap till barnet (se 1 kap. 6 § FB). Kravet på att kvinnan ska samtycka till åtgärden, och att ett samtycke endast kan lämnas av en kvinna som har förmåga att själv ta ställning i frågan men inte av en företrädare torde, om inte annat, anses vara underförstått (jfr även 4 kap 2 § PL).[219] Med hänsyn till att en insemination är en åtgärd av utpräglat personlig art anser utredningen att en företrädare enligt LSH inte ska kunna samtycka till åtgärden, vare sig för en kvinnas eller för en makes/sambos räkning.

I 7 kap. om befruktning utanför kroppen omnämns den kvinna som ska föda barnet och hennes make eller sambo. Därutöver är givare av ägg en person av särskild betydelse, om ägget inte är

[219] Se Rynning s. 126, Genetisk integritet m.m. (prop. 2005/06:64) s. 207, Regeringens proposition om befruktning utanför kroppen (prop. 1987/88:160) s. 17 och SOU 2004:112 s. 1312.

kvinnans eget. Det krävs enligt 7 kap. 3 § skriftligt samtycke av maken eller sambon till införande i kvinnans kropp av ägg. Detta ska ses mot bakgrund av 1 kap. 8 § FB, där det framgår att samtycket är grunden för det rättsliga konstaterandet av hans faderskap till barnet (jfr 1 kap. 7 § beträffande kvinnans ställning som moder). I kapitlet sägs ingenting om samtycke från den mottagande kvinnan själv till åtgärden, men att ett sådant krävs torde följa av de allmänna bestämmelserna i hälso- och sjukvårdslagstiftningen (se numera 4 kap. 2 § PL).[220] I likhet med vad som gäller för inseminationer får även anses vara underförstått att samtycke endast kan lämnas av personer som har förmåga att göra egna ställningstaganden och inte av företrädare.[221] Med hänsyn till att en befruktning utanför kroppen (liksom insemination) är av utpräglat personlig art anser utredningen att en företrädare enligt LSH inte ska kunna samtycka till åtgärden, varken för kvinnans eller för makens/sambons räkning.

I linje med vad som föreslås gälla för insemination och befruktning utanför kroppen ska LSH inte heller vara tillämplig på åtgärder i behandlingssyfte med ägg från människa (5 kap.). När det särskilt gäller forskning som ska prövas enligt lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor, se författningskommentaren till den lagens 5 kap. 2 § i avsnitt 18.9.

I lagen finns därutöver regler om sådana genetiska undersökningar vid allmänna hälsoundersökningar som får utföras endast efter tillstånd av Socialstyrelsen och som inte får omfatta annan än den som lämnat skriftligt samtycke (3 kap. 1 § första och andra styckena). Det finns även särskilda regler om fosterdiagnostik, genetisk fosterdiagnostik samt preimplantatorisk genetisk diagnostik i 4 kap. Det anges bl.a. i 4 kap. 1 § andra stycket att kvinnan bestämmer (efter att ha fått information) i samråd med läkaren, om hon ska genomgå fosterdiagnostik eller genetisk fosterdiagnostik. Utredningen har översiktligt övervägt huruvida en företrädare enligt LSH bör ges möjlighet att ta ställning i frågor gällande dessa åtgärder. Vi har då stannat vid – särskilt med hänsyn till frågornas komplexitet

[220] A.a. s. 126 och 178 f., Genetisk integritet m.m. (prop. 2005/06:64) s. 207 och Regeringens proposition om befruktning utanför kroppen (prop. 1987/88:160) s. 17.
[221] SOU 2004:112 s. 1316.

och p.g.a. den begränsade tiden[222] till fördjupning på varje specifikt delområde – att övervägande skäl talar för att en företrädare enligt LSH inte ska ges behörighet att agera i dessa frågor.

Utredningens sammanfattande slutsatser och bedömningar

Med hänsyn till vad som har framgått av genomgången av speciallagstiftningen ovan bör i LSH anges att den inte är tillämplig i fråga om åtgärder på hälso- och sjukvårdens område som regleras särskilt i

- lagen om fastställande av könstillhörighet i vissa fall,
- abortlagen,
- steriliseringslagen,
- LPT,
- LRV,
- SmL, med undantag för vaccinationer som avses i 2 kap. 3 a–3 f §§ den lagen, eller
- lagen om genetisk integritet m.m.

Det är i detta sammanhang värt att framhålla att det i samband med särskilt reglerade åtgärder, som inte omfattas av LSH:s tillämpningsområde, kan förekomma åtgärder som vidtas med stöd av HSL. LSH ska då givetvis tillämpas på denna hälso- och sjukvård. Det kan t.ex. handla om sådana sjukvårdande och omvårdande åtgärder som ges med stöd av HSL i samband med en abort. Ett annat exempel är behandling av sådana kroppsliga sjukdomar som faller utanför tillämpningsområdet för LPT.

[222] I avsnitt 2.3.3 står det: ”För utredningen i den sammansättning den fick under våren 2014 har arbetet generellt präglats av att det funnits begränsat med tid. Vi har därför efterhand behövt göra prioriteringar och avgränsningar utifrån bl.a. tolkningar av direktiven och tidsaspekter.”

13.9.3 LSH i förhållande till vissa andra lagar med anknytning till hälso- och sjukvård och omsorg

Förslag: I annan lagstiftning finns bestämmelser som hänvisar till att regler i LSH ska tillämpas gällande vissa frågor med anknytning till hälso- och sjukvård och omsorg.

Det finns frågor som visserligen har ett nära samband med den hälso- och sjukvård eller omsorg som bedrivs men som i strikt mening inte kan ses som ett led i den egentliga hälso- och sjukvården eller omsorgen. Frågor om bl.a. behandling av personuppgifter och deltagande i medicinsk forskning regleras i lagstiftning vid sidan av LSH. LSH blir som utgångspunkt alltså inte tillämplig i frågor som har anknytning till hälso- och sjukvården av personen. I vissa delar finns därför hänvisningar från bestämmelser i annan lagstiftning till reglerna i LSH i syfte att göra den lagen tillämplig även där. En upplysning om detta har därför ansetts motiverad. Således ska det anges i LSH att det i annan lagstiftning finns bestämmelser som hänvisar till att regler i lagen ska tillämpas gällande vissa frågor med anknytning till hälso- och sjukvård och omsorg.

Nedan redogörs i viss utsträckning för LSH:s förhållande till några av de andra lagar och bestämmelser som har anknytning till hälso- och sjukvård och omsorg. Överväganden och förslag på forskningsområdet behandlas inte i detta avsnitt utan i stället separat i kapitel 13. När det gäller förslag till ändringar i personuppgiftslagen (1998:204), PuL, och lagen (1995:831) om transplantation m.m. (donationsfrågor), se vidare i avsnitt 18.5 respektive 18.6 i författningskommentaren.

Patientdatalagen

PDL tillämpas vid vårdgivares behandling av personuppgifter inom hälso- och sjukvården. Lagen omfattar, enligt 1 kap. 3 §, verksamhet som avses bl.a. i HSL, TvL och LPT. Lagen reglerar bl.a. inre sekretess och elektronisk åtkomst inom en vårdgivares verksamhet, patientens möjlighet att begränsa elektronisk åtkomst för vårdsyfte, utlämnade av uppgifter, sammanhållen journalföring och kvalitetsregister (4–7 kap.). Bestämmelserna i PDL förutsätter i

vissa fall att den enskilde själv kan ta ställning och ge uttryck för sin vilja i olika avseenden. Behandling av personuppgifter som är tillåten enligt lagen får utföras även om den enskilde motsätter sig den. Det gäller dock inte i de fall som anges i 4 kap. 4 § (spärr av uppgifter), 6 kap. (sammanhållen journalföring) och 7 kap. 2 § (kvalitetsregister) eller om något annat framgår av annan lag eller förordning.

De nya paragraferna 6 kap. 2 a och 3 a PDL trädde i kraft den 1 oktober 2014. Reglerna tar sikte på personer som inte endast tillfälligt saknar förmåga att ta ställning enligt 6 kap. 2 eller 3 §. Detta innebär att det numera är tillåtet för vårdgivare att göra uppgifter tillgängliga i system för sammanhållen journalföring och ta del av uppgift om vilken vårdgivare som har gjort uppgifter tillgängliga, även om den enskilde inte endast tillfälligt saknar förmåga att ta ställning enligt de ovan nämnda paragraferna. Det får ske under förutsättning att personens inställning så långt möjligt klarlagts och det inte finns anledning att anta att han eller hon skulle ha motsatt personuppgiftsbehandlingen. Sedan tidigare fanns även bestämmelsen i 6 kap. 4 § PDL, avseende nödåtkomst vid sammanhållen journalföring. Utredningen om rätt information i vård och omsorg[223] har även föreslagit en ny lag, hälso- och sjukvårdsdatalagen, i sitt slutbetänkande Rätt information på rätt plats i rätt tid (SOU 2014:23) som på nytt kan komma att ändra förutsättningarna på detta område. Vi finner inte skäl att i detta läge föreslå ändringar i dessa bestämmelser, i synnerhet då vårt uppdrag primärt får anses inriktat på själva vården och omsorgen av personen, inte personuppgiftshanteringen som sådan. När det däremot gäller att klarlägga personens inställning till personuppgiftsbehandling i enlighet med de nämnda bestämmelserna så är självfallet en företrädare enligt LSH i den aktuella vårdfrågan en relevant och viktig informationskälla.

I linje med vad som anges ovan bör företrädaren inte heller ges en roll när det gäller möjligheten spärra uppgifter enligt 4 kap. 4 § första stycket PDL, vilket avsevärt skulle kunna försvåra möjligheten för personalen att ge personen en god hälso- och sjukvård (t.o.m. vårdnadshavare till barn saknar motsvarande möjlighet avseende uppgifter om sitt barn [se andra stycket i paragrafen]).

[223] Se vidare avsnitt 7.5.

När det gäller PDL i övrigt föreslås inte heller några särskilda regler vilka uttryckligen gör LSH tillämplig i de frågor som regleras där. Se dock dels i avsnittet Offentlighets- och sekretesslagen m.m. närmast nedan, när det gäller utlämnande av journalhandlingar enligt 8 kap. 2 § och företrädarens rätt att del av uppgifter, samt avsnitt 18.6 i författningskommentaren till förslaget till ändringar i PuL, vilket bl.a. innebär att företrädare kan få en roll i frågor om rättelse enligt 28 § PUL, som hänvisas till 8 kap. 3 § PDL.[224]

Offentlighets- och sekretesslagen m.m.

Allmänt om överföring av uppgifter – förslag

OSL innehåller enligt 1 kap. 1 § andra stycket bl.a. bestämmelser om tystnadsplikt i det allmännas verksamhet och om förbud att lämna ut allmänna handlingar. Dessa bestämmelser avser förbud att röja uppgift, vare sig detta sker muntligen, genom utlämnande av allmän handling eller på något annat sätt. I 8 kap. 1 § anges att en uppgift för vilken sekretess gäller enligt OSL inte får röjas för enskilda eller för andra myndigheter, om inte annat anges i den lagen eller i lag eller förordning som lagen hänvisar till. Sekretess gäller inte bara mellan olika myndigheter utan också mellan olika verksamhetsgrenar inom samma myndighet när de är att betrakta som självständiga i förhållande till varandra. I 10 kap. finns sekretessbrytande bestämmelser och regler om undantag från sekretess. I 12 kap. finns bestämmelser om sekretess i förhållande till den enskilde själv m.m.

I 25 kap. 1 § anges bl.a. att sekretess gäller inom hälso- och sjukvården för uppgift om en enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden, om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående till denne lider men. Till hälso- och sjukvården enligt paragrafen hör även tandvården.[225] Sekretess gäller vidare inom socialtjänsten för uppgift om en enskilds personliga förhållanden, om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående till denne lider

[224] Jfr 2 § PuL där det framgår att den lagen är subsidiär i förhållande till annan lagstiftning.
[225] Lenberg & Geijer & Tansjö, Offentlighets- och sekretesslagen (den 1 juli 2014 [t.o.m. supplement 10], Zeteo), kommentaren till 25 kap. 1 §.

men. Med socialtjänst förstås bl.a. verksamhet enligt lagstiftningen om socialtjänst och med socialtjänst jämställs exempelvis verksamhet enligt lagstiftningen om stöd och service till vissa funktionshindrade (26 kap. 1 § andra stycket 1 och fjärde stycket 4).

Eftersom LSH ska tillämpas i den individuellt inriktade hälso- och sjukvården och ingår som en naturlig del i densamma så bedömer utredningen att sådan verksamhet faller inom ramen för hälso- och sjukvård som omfattas av 25 kap. 1 § första meningen. Vi anser på motsvarande vis att tillämpningen av LSH inom omsorgen faller inom ramen för sådan socialtjänst och därmed jämställd verksamhet som omfattas av 26 kap. 1 § andra stycket 1 och fjärde stycket 4.

Av de ovan nämnda bestämmelserna framgår att skadeprövningen ska göras med ett s.k. omvänt skaderekvisit, vilket innebär att presumtionen är för sekretess och att det därför vanligtvis krävs samtycke från den enskilde för att en uppgift ska kunna lämnas ut. När det gäller personer som inte kan ta ställning själva i utlämnandefrågan torde endast i ytterst sällsynta fall gå att tillämpa s.k. presumerade samtycken, inte minst eftersom det rör sig om uppgifter av mer känslig natur som skyddas av ett omvänt skaderekvisit[226] och då den presumerade viljan som avses enligt förarbetena ofta kan vara svår att fastställa.[227]

I vissa situationer kan s.k. sekretessbrytande regler vara tillämpliga. Ett exempel på en sådan är den som återfinns i 25 kap. 13 §. Där anges att om den enskilde p.g.a. sitt hälsotillstånd eller av andra skäl inte kan samtycka till att en uppgift lämnas ut, hindrar sekretess enligt 25 kap. 1 § inte att en uppgift om honom eller henne som behövs för att han eller hon ska få nödvändig vård, omsorg, behandling eller annat stöd lämnas från en myndighet inom hälso- och sjukvården till en annan myndighet inom hälso- och sjukvården eller inom socialtjänsten eller till en enskild vårdgivare eller en enskild verksamhet på socialtjänstens område. Någon motsvarande sekretessbrytande bestämmelse som gör det möjligt att lämna uppgifter från socialtjänsten till annan verksamhet inom socialtjänsten eller till hälso- och sjukvården finns däremot inte. Utredningen om rätt information i vård och omsorg föreslog i sitt

[226] Se t.ex. JO 1990/91 s. 366 och JO 2009/10 s. 440.
[227] Se Regeringens proposition med förslag till sekretesslag m.m. (prop. 1979/80:2) s. 331 och även Regeringsrådet Lavins skiljaktiga mening i RÅ 1999 ref 38.

slutbetänkande SOU 2014:23 att en sådan skulle införas och anförde som skäl för detta bl.a. följande.[228]

> I de fall då den enskilde av någon anledning inte kan samtycka till att en uppgift inhämtas är det är svårt att motivera varför uppgifter får lämnas ut från hälso- och sjukvården till bland annat socialtjänsten men att det inte är möjligt att lämna uppgifter från socialtjänsten till annan verksamhet inom socialtjänsten eller till hälso- och sjukvården. Det finns inte några argument för att det är någon skillnad på uppgiftens beskaffenhet som gör att det ena är mer lämpligt än det andra.
>
> Den information som hälso- och sjukvården behöver från socialtjänsten är framförallt uppgifter om vilka insatser som den enskilde har från socialtjänstens sida. Det är uppgifter som kan vara direkt nödvändiga för att den behandlande personalen ska kunna utföra och ge en bra vård. Det gör sig inte minst gällande i integrerade verksamheter där socialtjänst och hälso- och sjukvård arbetar tillsammans för att stödja den enskilde eller i situationer av mer akut eller annars brådskande karaktär.
>
> Hälso- och sjukvården har behov av information som rör insatser från socialtjänsten, främst i områdena äldre, psykiatri, missbruks- och beroendevård samt för personer med funktionsnedsättning. Behovet av informationsutbyte varierar och kan dels vara begränsat till själva uppgiften om den enskilde är föremål för en viss socialtjänstinsats eller inte, dels handla om mer specifik information om den enskildes hälsa och funktionsnivåer.
>
> Även mellan olika myndigheter inom socialtjänsten eller enskilda verksamheter på socialtjänstens område finns naturligtvis behov av att kunna utbyta information exempelvis för att den enskilde ska få det stöd som är nödvändigt i en viss situation. Behov av uppgiftsutbyte kan således uppkomma såväl mellan olika myndigheter inom socialtjänsten respektive hälso- och sjukvården som i alla fall där hälso- och sjukvården samverkar med socialtjänsten kring insatser inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Detta gäller även gentemot privatpraktiserande läkare m.m. när det är en enskild som söker vård. Oavsett vem som ska ge en enskild vård, omsorg, behandling eller annat stöd är det för den enskildes bästa väsentligt att nödvändiga uppgifter finns tillgängliga när och på den plats de behövs, även om den enskilde vid tillfället inte kan samtycka till informationsutbytet.
>
> Under utredningens arbete har det blivit tydligt att det finns problem med gränsdragningen mellan vilken information som ska hänföras till och dokumenteras inom hälso- och sjukvård respektive inom socialtjänst, främst vad gäller omvårdnad. Viss information, som exempelvis uppgifter om olika funktionsnivåer, kan primär- och slutenvård eventuellt få från den kommunala hälso- och sjukvårdens patientjournal, men uppgifterna skulle lika gärna kunna finnas i social-

[228] Se s. 617 ff.

tjänstens (omvårdnads)dokumentation. En väg att förbättra tillgången till behövlig information är således att införa en sekretessbrytande bestämmelse som utredningen föreslår. Det har då, med avseende på utlämnandefrågan, ingen avgörande betydelse var en viss uppgift kan finnas (hälso- och sjukvård eller socialtjänst). I linje med vad som måste anses ligga i den enskildes intresse blir det därmed inte avgörande var en uppgift är dokumenterad, utan i stället i vilken vård- och omsorgssituation uppgiften behövs.

Bakgrunden till förslaget är således att värna den enskildes bästa i situationer där förmågan att själv besluta saknas. Utgångspunkten är den enskildes berättigade krav att få en god och säker hälso- och sjukvård och socialtjänst. Viktiga vård- och omsorgsuppgifter om en enskild sprids i dag på allt fler omsorgs- och vårdgivare. Det uppstår även brister i omhändertagandet om den enskilde i integrerade verksamheter eftersom informationen om den enskilde på grund av sekretess inte alltid kan förmedlas mellan de olika verksamheterna i tillräcklig omfattning. Den föreslagna sekretessbrytande regeln förenklar ett utlämnande när utbytet görs fysiskt med papperskopior (till exempel med fax) eller genom ett medium för automatiserad behandling (till exempel med ett USB-minne) eller filöverföring. Bestämmelsen gör det däremot inte möjligt att lämna ut uppgifterna genom direktåtkomst.

Förslaget innebär förvisso att sekretesskyddade uppgifter kan lämnas ut och kan spridas utanför det område som socialtjänstsekretessen omfattar i det enskilda fallet. Den risken uppvägs dock av nödvändigheten vid dessa speciella tillfällen att få tillgång till uppgifter som kan vara direkt nödvändiga för att den behandlande personalen ska kunna utföra och ge den enskilde bra insatser inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Ett utlämnande som inte kan göras på ett effektivt sätt riskerar att medföra att viktig information inte är tillgänglig när den behövs. Det kan innebära en fara för en patients säkerhet eller för en enskildes säkerhet i en behandlings- eller omsorgssituation. Vid en avvägning mellan integritetsaspekter av behovet av sekretessgenombrott väger behovet av uppgiftsutlämnandet enligt utredningens bedömning tyngre. Förslaget leder till bättre möjligheter att ge nödvändig hälso- och sjukvård och socialtjänst till en enskild vid varje vårdtillfälle för att tillgodose vård och omsorg som baseras på bästa möjliga informationsutbyte. Att avstå att ta del av informationen i aktuellt fall kan inte anses försvarbart eftersom det är grundläggande för all vård och omsorg att rätt information finns tillgänglig vid rätt tillfälle.

Vi instämmer i den bedömning som Utredningen om rätt information i vård och omsorg har gjort och anser att den föreslagna bestämmelsen ska införas. I SOU 2014:23 föreslogs dock att regeln skulle införas i form av en ny paragraf benämnd 26 kap. 9 a. Eftersom det redan finns en paragraf med den benämningen sedan den

1 januari 2013 och då vi nedan föreslår att bestämmelsen ska kompletteras med ett andra stycke så väljer vi att ta med denna i vårt förslag till ändring i OSL (se 26 kap. 9 b §).

När det gäller bedömningar huruvida en person ska anses behöva hjälp av en företrädare vid ett ställningstagande i en fråga som gäller hans eller hennes hälso- och sjukvård eller omsorg (eller avseende forskning) kommer det att behöva utbytas uppgifter mellan myndigheter inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Detta t.ex. genom att den legitimerade läkare som ska bedöma en persons hälsotillstånd och behov av hjälp av en företrädare får ta del av uppgifter från socialtjänsten som denne behöver för sina bedömningar och genom att det utfärdade intyget sedan kan överföras till socialtjänsten. Samma behov kommer att uppstå avseende uppgiftslämnande till och från enskilda verksamheter på dessa områden samt från myndigheter inom hälso- och sjukvården till offentliga och enskilda forskningshuvudmän.

Som ovan har nämnts innebär skadeprövningen enligt 25 kap. 1 § och 26 kap. 1 § med ett s.k. omvänt skaderekvisit att presumtionen är för sekretess och att det därför vanligtvis krävs samtycke från den enskilde för att en uppgift ska kunna lämnas ut. I viss utsträckning finns redan generella sekretessbrytande regler på dessa områden (se t.ex. 25 kap. 11 § 1–3). Därutöver finns ovan nämnda 25 kap. 13 §, och det föreslås en motsvarande bestämmelse i 29 kap. 9 b § för utlämnande från en myndighet inom socialtjänsten, som båda tar sikte specifikt på utlämnande av uppgifter som den enskilde inte kan samtycka till. De befintliga reglerna i OSL i kombination med den föreslagna bestämmelsen kommer i många fall att tillgodose det behov av sekretessbrytande regler som finns för att utredningens förslag ska kunna falla ut väl.

Utredningen anser ändå att det kan behövas en särskild regel som tar sikte på utlämnande av uppgifter i syfte att kunna göra ställningstaganden till huruvida en person ska anses behöva hjälp av en företrädare i en fråga enligt LSH. I vissa fall kanske det t.ex. inte går att fastställa att personen inte kan samtycka till att uppgifter lämnas ut, men uppgifterna kan likväl behöva överföras för att det ska kunna göras en närmare bedömning av behovet av hjälp av en företrädare. Och i forskningssituationer där motsvarande bedömningar ska göras kan utlämnandet sällan motiveras med att uppgifterna om den enskilde behövs för att han eller hon ska få nöd-

vändig vård, omsorg, behandling eller annat stöd. När det gäller den personkrets som vårt uppdrag potentiellt kan omfatta kommer således problem att kunna uppstå i informationsöverföringen. Detta trots att den verksamhet som efterfrågar uppgiften har behov av den för att kunna göra en bedömning av om personen ska kunna ta ställning i en fråga själv eller om denne behöver hjälp från en företrädare. Självfallet är ett sådant potentiellt rättsläge inte tillfredsställande. Mot den bakgrunden anser vi att ytterligare undantag bör göras från sekretessen när det gäller uppgiftsutbyte på vård- och omsorgsområdet.

Utredningen anser att det är lämpligt att sådana sekretessbrytande regler utformas med 25 kap. 13 § och motsvarande föreslagna bestämmelse för socialtjänsten som förebild, samt att reglerna placeras i anslutning till dessa respektive bestämmelser. Sekretessen enligt 25 kap. 1 § ska således inte hindra att en uppgift om en enskild som behövs för ett ställningstagande till om en han eller hon har behov av hjälp av en företrädare enligt LSH lämnas från en myndighet inom hälso- och sjukvården till

– en annan myndighet inom hälso- och sjukvården eller inom socialtjänsten,
– en enskild vårdgivare eller en enskild verksamhet på socialtjänstens område, eller
– en offentlig eller enskild forskningshuvudman.

Med ett motsvarande upplägg för uppgiftsutlämnande från socialtjänsten ska sekretessen enligt 26 kap. 1 § inte hindra att en uppgift om en enskild som behövs för ett ställningstagande om en han eller hon har behov av hjälp av en företrädare enligt LSH lämnas från en myndighet inom socialtjänsten till en annan myndighet inom socialtjänsten eller inom hälso- och sjukvården eller en enskild verksamhet på socialtjänstens område eller en enskild vårdgivare. Det som skiljer paragraferna åt i är att den senare inte medger utlämnande av uppgifter till en offentlig eller enskild forskningshuvudman, eftersom det här inte bedöms finnas ett tillräckligt behov av att föreslå en sådan sekretessbrytande regel. I de fall forskning bedrivs utanför sådan verksamhet som omfattas av hälso- och sjukvårdssekretessen i 25 kap. 1 § blir det i så fall upp till den legitimerade läkare som undersöker och, i ett intyg, redogör för personens hälsotillstånd

och tar ställning till personens behov av en företrädare att, vid behov, inhämta uppgifter från verksamheter inom socialtjänsten.

Ett utlämnande av uppgifter i enlighet med de föreslagna bestämmelserna ovan, som alltså behövs för ett ställningstagande till behov av hjälp av en företrädare enligt LSH, skulle i viss mån innebära en inskränkning i det sekretesskydd som den enskilde har enligt OSL. Reglerna måste användas med omdöme och varsamhet. De bör därför endast användas när det är nödvändigt för att kunna göra bedömningar av om en person har behov av hjälp av en företrädare enligt LSH och i det ingår givetvis bl.a. uppgifter för att kunna bedöma personens hälsotillstånd. Utgångspunkten för all vård och omsorg är ett väl utvecklat samarbete med personen själv och, i förekommande fall, hans eller hennes företrädare eller närstående. Det ankommer därför såväl på personalen inom hälso- och sjukvården som på personalen inom socialtjänsten att först och främst prata med personen och efterfråga hans eller hennes inställning till att uppgifterna lämnas ut. Den enskilde behöver bl.a. på ett individanpassat sätt få förklarat för sig varför uppgifterna behöver överföras. Om den enskilde ger uttryck för att motsätta sig ett uppgiftslämnande ska detta respekteras och detta oavsett om han eller hon anses ha förmåga att själv lämna ett samtycke eller inte (s.k. vetorätt). Det ska därför uttryckligen anges i lagtexten att en förutsättning för att uppgifterna får lämnas ut med stöd av paragraferna är att den enskilde själv inte motsätter sig ett sådant utlämnande.

Särskilt om företrädarens rätt att ta del av uppgifter och häva sekretess – förslag

I 12 kap. 1 § anges att sekretess till skydd för en enskild inte gäller i förhållande till den enskilde själv, om inte annat anges i lagen. I 12 kap. 2 § står det att en enskild helt eller delvis kan häva sekretess som gäller till skydd för honom eller henne, om inte annat anges i lagen. I 12 kap. 3 § regleras sekretess till skydd för enskild som är underårig i förhållande till dennes vårdnadshavare. Utredningen föreslår nu att det införs en ny paragraf, 12 kap. 4 §. Där bör det anges att sekretess till skydd för en enskild inte gäller i förhållande till en företrädare för honom eller henne som kan antas behöva uppgiften för att fullgöra ett uppdrag i en fråga som omfattas av LSH. I ett andra stycke bör vidare anges att om enligt första

stycket sekretess inte gäller i förhållande till den enskildes företrädare får företrädaren häva sekretessen helt eller delvis. Företrädaren ska även få häva sekretessen om uppgiften behövs för forsknings- eller statistikändamål som har samband med dennes uppdrag (denna bestämmelse berörs dock inte närmare i detta avsnitt, utan i stället i författningskommentaren till 12 kap. 4 § i avsnitt 18.11). En uppgift får dock inte lämnas ut enligt andra stycket om den enskilde motsätter sig detta.

Behörigheten för legala ställföreträdare som gode män och förvaltare att förfoga över sekretess följer av allmänna grundsatser om ett ställföreträdarskaps räckvidd. Det innebär som utgångspunkt att företrädaren har rätt att ta del av de uppgifter som behövs för att fullgöra ett sådant uppdrag. Det innebär även att företrädarens samtycke till utlämnande krävs och är tillräckligt när uppgiften skyddas av sekretess och den enskilde själv saknar all förmåga till bedömning av sekretessfrågan.[229]

Mot bakgrund av att flera nya företrädarkategorier föreslås inom vården och omsorgen (framtidsfullmäktige och närstående) ökar behovet av en uttrycklig reglering på detta område. Dessutom får det anses ändamålsenligt att det införs regler direkt i OSL, och inte endast genom annan lag som hänvisar till densamma. Detta med hänsyn till OSL:s särskilda status på området och då sekretessbestämmelser endast undantagsvis får intas i annan lag (tillsammans med en hänvisning från OSL), t.ex. då handlingssekretessen kräver en mera utförlig reglering.[230]

Den föreslagna paragrafen tar alltså sikte på företrädarens rätt att förfoga över sekretess (se 12 kap. 4 §). Med detta ska förstås dennes rätt att få ta del av uppgifter på samma villkor som den enskilde själv, bl.a. att inom sitt uppdrag ha samma rätt till information som personen har enligt lagar och andra författningar (se 27 § andra stycket LSH). Det handlar även om rätt att medge t.ex. andra myndigheter tillgång till uppgifterna (se 12 kap. 2 § OSL). Dessa båda rättigheter för företrädaren bör i princip sammanfalla. Alltså om företrädaren har rätt att själv få tillgång till uppgifter om den enskilde inom ramen för sitt uppdrag, så bör han eller hon även vid

[229] Se t.ex. RÅ 1999 ref. 38 och Lenberg m.fl. kommentaren till 12 kap. 1 och 2 §§.
[230] Se 2 kap. 2 § tryckfrihetsförordningen och Bohlin, Offentlighetsprincipen, 9 uppl., 2015 s. 168.

behov kunna låta andra ta del av samma information (i stället för att företrädaren själv får informationen och sedan vidarebefordrar denna).

Rätten att förfoga över sekretess till skydd för den enskilde anknyter naturligtvis till den behörighet som redan har getts åt företrädaren enligt annan lagstiftning. Företrädaren kan således få ut de uppgifter som denne kan antas behöva för att fullgöra sitt uppdrag. Exempelvis skulle en företrädare med behörighet i en fråga om ekonomiskt bistånd kunna göra gällande att han har behov av information om den enskildes ekonomiska ställning för att kunna lämna korrekta uppgifter i ansökan. I och med att det förutsätts att det görs en behovsprövning av den som lämnar ut uppgifterna minskar risken för att företrädaren får ta del av uppgifter som denne inte har behov av för fullgörandet av uppdraget. Den lösningen är därför förknippad med minst risker för den enskildes integritetsskydd.

Vidare bör en prövning också kunna komma till stånd t.ex. när det är en utomstående som begär en uppgift. Även då är det företrädarens behov – mot bakgrund av räckvidden av uppdraget – av att uppgiften lämnas ut som ska stå i fokus. I slutändan är det alltid den enskildes förmodade vilja som ska stå i förgrunden och, i andra hand, dennes bästa, eftersom det är utifrån detta som företrädaren ska göra fullgöra sitt uppdrag. Företrädaren ska således inte samtycka till utlämnande av uppgifter om det framgår att detta inte är förenligt med personens förmodade vilja. Bl.a. av det skälet är det viktigt att företrädaren så långt som möjligt samråder med den enskilde och gör denna delaktig i ställningstagandet. Ett annat skäl till detta är att den enskilde ska kunna få möjlighet att motsätta sig ett utlämnade. Om han eller hon ger uttryck för att motsätta sig ett uppgiftslämnande ska detta respekteras och detta oavsett om han eller hon anses ha förmåga att själv lämna ett samtycke eller inte. Detta ligger även helt i linje med principerna som ligger grund för och finns kodifierade på olika håll i LSH, dvs. att företrädaren inte får samtycka till åtgärder eller insatser som den enskilde ger uttryck för att motsätta sig.

Ibland kan en företrädare behöva en uppgift som inte omedelbart hör till behörighetsområdet i sig, men som han eller hon ändå har ett behov av för att kunna fullgöra sitt uppdrag. Exempelvis kan en företrädare med behörighet i en fråga om omsorg behöva en

uppgift om den enskildes hälsotillstånd i ett visst avseende. Vidare ryms där även uppgifter som företrädaren har behov av för att kunna styrka sin behörighet. Uppgifter som lämnas i avsikt att utgöra underlag för en företrädare som vill styrka sin behörighet bör kunna tas in i enklare intyg. Tänkbara exempel på hur sådana skulle kunna se ut kan ingå i den vägledning som Socialstyrelsen föreslås ta fram (se vidare avsnitt 15.2).

En särskild fråga är om företrädaren därutöver ska kunna få sådan information rörande hälsotillståndet som personen själv inte kan få, när det med hänsyn till ändamålet med vården eller behandlingen är av synnerlig vikt att uppgiften inte lämnas till patienten (25 kap. 6 § OSL). I förarbetena till motsvarande regel i numera upphävda sekretesslagen (1980:100)[231] uttalades att när en legal ställföreträdare har i uppdrag att sörja för huvudmannens person kan det finnas ett berättigat intresse för denne att få ta del av integritetskänsliga uppgifter om huvudmannen, t.ex. uppgifter i en patientjournal, om det behövs för att företrädaren ska kunna fullgöra sitt uppdrag; i allmänhet torde det inte finnas några motstående intressen i dessa fall. Utredningen om rätt information i vård och omsorg har föreslagit att bestämmelsen om sekretess mot patienten själv i 25 kap. 6 § OSL ska tas bort, bl.a. eftersom den inte är förenlig med ett tidsenligt förhållande mellan hälso- och sjukvården och patienten.[232] Den utredningens uppgifter om tillämpningen av bestämmelsen ger stöd för att det är ytterst sällsynt att denna används i hälso- och sjukvården i dag.[233] Detta får förutsättas gälla även vad som stadgas om tystnadsplikt i 6 kap. 12 § andra stycket PSL, vilket motsvarar vad som för det allmännas verksamhet gäller enligt just 25 kap. 6 § OSL.

Det finns även sekretesskydd för andra personer som kan omnämnas i en patientjournal eller i dokumentation inom socialtjänsten. Enligt 25 kap. 7 § och 26 kap. 5 § OSL gäller exempelvis inom hälso- och sjukvård och socialtjänst sekretess för uppgift i anmälan eller utsaga av en enskild om någons hälsotillstånd eller andra personliga

[231] Regeringens proposition om sekretessfrågor inom undervisningsväsendet m.m. (prop. 1988/89:67) s. 39 f.
[232] SOU 2014:23 s. 38.
[233] Den utredningen har bl.a. vid kontakter med Landstinget i Uppsala län fått informationen att bland de 11 000 patientjournalerna som uppskattningsvis lämnades ut under 2011 har endast fem journaler gått för särskild bedömning enligt ovan. Av dessa fem är det sedan bara en journal som inte har lämnats ut (SOU 2014:23 s. 860 och 889).

förhållanden, i förhållande till den som anmälan eller utsagan avser, om det kan antas att fara uppkommer för att den som har lämnat uppgiften eller någon närstående till denne utsätts för våld eller lider annat allvarligt men om uppgiften röjs (se även 6 kap. 13 första stycket PSL och jfr t.ex. 15 kap. 1 § SoL). Notera dock att vid handläggning av ärenden inom omsorgen gäller även regler om partinsyn i relation till den enskilde och följaktligen till företrädaren. Då krävs att det av hänsyn till allmänt eller enskilt intresse är av synnerlig vikt att sekretessbelagd uppgift i materialet inte röjs för att man ska kunna underlåta att lämna ut uppgiften (10 kap. 3 OSL).

Utredningens inställning är att företrädarens rätt att ta del av uppgifter som denne kan antas behöva för fullgörandet av sitt uppdrag inte bör vara mer långtgående en personens rätt att ta del av uppgifter. Företrädarens roll är inte att utföra sitt uppdrag ”över huvudet” på personen med tillgång till mer information än honom eller henne. För t.ex. en framtidsfullmäktig eller närstående företrädare skulle ett sådant upplägg även kunna medföra lojalitetskonflikter och det skulle dessutom överlag innebära ett försämrat sekretesskydd för den person som skyddas av sekretessen. I stället ska företrädaren ta avstamp i samrådet med personen – då denne beaktar vad han eller hon ger uttryck för och dennes förmodade vilja – och så långt som möjligt ta ställning tillsammans med personen. Med detta sagt är det återigen värt att framhålla att det rör sig om rena undantagssituationer där uppgifter i en patientjournal eller i dokumentation rörande enskild inom socialtjänsten omfattas av sekretess som hindrar den enskilde (och en företrädare) från att ta del av uppgiften. Och såsom har framhållits i många andra sammanhang tidigare bör givetvis eventuella skadeverkningar i stället i första hand förebyggas på andra sätt. Exempelvis kan detta ske genom att den som dokumenterar uppgifter utformar dessa med beaktande av att personen (och i förekommande fall dennes företrädare) kan komma att läsa dem. Dessutom kan upplysningar om vad materialet innehåller, så långt det är möjligt, behöva lämnas ut. Detta så att personen kan ta till vara sin rätt och ta ställning i olika frågor, trots att en viss uppgift är sekretessbelagd (jfr t.ex. 10 kap. 3 § första stycket sista meningen OSL).

I OSL saknas en allmän föreskrift om tystnadsplikt för enskilda som tar del av hemliga handlingar eller som annars får vetskap om

sekretessbelagda uppgifter. Det finns inte heller någon sådan allmän tystnadsplikt för gode män eller förvaltare (eller för andra ställföreträdare). En sådan föreslås inte i detta lagstiftningsarbete och vi bedömer att en sådan skulle bakbinda företrädaren på ett sätt som gör det svårt och, i vissa fall, omöjligt för honom eller henne att på bästa sätt fullgöra sitt uppdrag.[234] I speciella situationer skulle dock, om det finns behov av det, uppgifter kunna lämnas med förbehåll som begränsar företrädarens möjligheter att lämna uppgiften vidare eller utnyttja den (se t.ex. 10 kap. 14 och 4 §§ OSL).

Vi vill återigen framhålla att i företrädarens uppdrag ligger att denne så långt som möjligt utför det i samråd med personen och gör personen delaktig i olika ställningstaganden. Företrädaren ska inför ett ställningstagande för en persons räkning överväga om personen kan antas få bättre förutsättningar att själv ta ställning i frågan eller vara delaktig om ställningstagandet skjuts upp, och i så fall till när, och om det lämpligen bör senareläggas till den tidpunkten. Vid ett ställningstagande ska företrädaren bl.a. beakta vad personen ger uttryck för och agera i första hand utifrån personens förmodade vilja när denne inte kan fatta beslut själv, utan företrädarens hjälp. Den enskilde kan alltid – oavsett hur nedsatt beslutsförmåga denne har – motsätta sig en åtgärd som företrädaren förespråkar och företrädaren får då inte behörighet att ta ställning i frågan för personens räkning. Personen kan även uttrycka att denne inte bli företrädd av en viss person och även detta ska respekteras. En företrädare som är uppenbart olämplig för uppdraget kan ersättas.[235]

Kort om tystnadsplikt och utlämnande av handling i enskild verksamhet

OSL gäller inte utanför den offentliga verksamheten. När det gäller den enskilda socialtjänsten finns bestämmelser om tystnadsplikt i 15 kap. 1 § SoL och 29 § LSS och för den enskilda hälso- och sjukvården finns bestämmelser om tystnadsplikt i 6 kap. 12–14 PSL. Den som är eller har varit verksam inom yrkesmässigt bedriven enskild verksamhet som avser insatser enligt SoL eller LSS eller som tillhör eller har tillhört hälso- och sjukvårdspersonalen inom

[234] Se SOU 2004:112 s. 892 ff. och 1395 f.
[235] Se 6, 18, 19, 29 och 33 §§ LSH.

den enskilda hälso- och sjukvården får inte obehörigen röja vad han eller hon i detta sammanhang har fått veta om enskildas personliga förhållanden.

Vid tolkningen av obehörighetsrekvisitet enligt bestämmelserna i LSS, SoL och PDL har det ansetts naturligt att söka ledning i OSL:s regler så att den enskilde ges samma skydd för sin personliga integritet vare sig han eller hon behandlas av en offentlig eller enskild verksamhet.[236] Tystnadsplikten enligt SoL, LSS och PSL utgör därför, enligt utredningens bedömning, inte något hinder för enskilda verksamheter på dessa områden att i motsvarande utsträckning som myndigheter inom socialtjänsten (inklusive LSS) och hälso- och sjukvården lämna ut uppgifter i enlighet med vad som föreslås ovan.

Som har framgått tidigare ska t.ex. företrädaren ska inom sitt uppdrag ha samma rätt till information som personen har enligt lagar och andra författningar och han eller hon ska även i övrigt ha rätt att ta del av de uppgifter som han eller hon kan antas behöva för att kunna fullgöra sitt uppdrag. När det gäller utlämnande av handlingar till den enskilde som avses i 8 kap 2 § PDL, 7 kap. 4 § SoL och 23 kap. c § LSS behöver därför inte särskilt anges att företrädaren för den enskildes räkning har rätt att göra en begäran och få utlämnandefrågan hanterad och prövad i den ordning som anges i paragraferna. Avseende utlämnande av journalhandlingar i hälso- och sjukvården enligt 8 kap 2 § PDL har närstående – som inte samtidigt är företrädare enligt LSH – under patientens livstid parallell behörighet med företrädaren att göra begäran och få utlämnandefrågan hanterad och prövad i den ordning som anges paragrafen. Ett företrädarskap enligt LSH gäller inte för en avliden patient. Däremot kan närstående i sådana situationer begära ut journalhandlingar enligt paragrafen.[237]

[236] Se Patientdatalag m.m. (prop. 2007/08:126) s. 133 med hänvisningar, Ny sekretesslag (SOU 2003:99) s. 295 och 299 samt Lundgren m.fl. s. 325 och 585.
[237] I förarbetena till ändringen av paragrafen då ”närstående” lades till nämns just sådana situationer som exempel, se a.prop. s. 263.

14 Överväganden och förslag – forskning m.m.

14.1 Förslagets avgränsning

Förslag: Lagstiftningen på forskningsområdet ska ta sikte på vuxna personer som inte har förmåga att i olika situationer själva ta ställning i frågor som gäller samtycke till deltagande i forskning m.m. när samtycke från forskningspersonen krävs enligt gällande lagstiftning, och särskilt frågan om det företrädande samtycket.

I första hand berörs lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor (etikprövningslagen), läkemedelslagen (lydelse enligt SFS 2015:315)[1] och lagen (2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m. (biobankslagen).

Forskning kan, som angetts i avsnitt 11.5.1, bedrivas inom skilda områden. Rättsliga problem som är av intresse för utredningen aktualiseras bl.a. när forskningen kan komma att innebära risker för de deltagande personernas hälsa, säkerhet eller integritet eller för kränkning i övrigt av deras människovärde. Det är mest påtagligt

[1] Läkemedelslagen i den nya lydelsen utfärdades den 28 maj 2015. Lagen träder i kraft den 1 januari 2016. Kapitel 7, som avser klinisk läkemedelsprövning, återfinns som bilaga 6 till detta betänkande. I En ny läkemedelslag (prop. 2014/15:91) föreslogs att en ny läkemedelslag skulle ersätta den nuvarande läkemedelslagen (1992:859). Bestämmelserna i den nuvarande lagen skulle efter en lagteknisk omarbetning föras över till den nya lagen. Det är främst språkliga och redaktionella justeringar som har gjorts, bl.a. delas den nya lagen in i kapitel med fler rubriker och rubriknivåer. När utredningen föreslår ändringar i läkemedelslagen utgår vi från dess nya lydelse enligt SFS 2015:315. I detta avsnitt görs hänvisningar till båda lydelserna. Se även Europaparlamentets och rådets förordning (EU) nr 536/2014 av den 16 april 2014 om kliniska prövningar av humanläkemedel och om upphävande av direktiv 2001/20/EG, som får börja tillämpas tidigast den 28 maj 2016 och som sannolikt kommer att innebära att läkemedelslagens bestämmelser om kliniska läkemedelsprövningar i stora delar ändras och upphävs.

när forskning ska ske på en person genom fysiska ingrepp eller genom fysisk eller psykisk påverkan. Även annan forskning kan inkräkta på den personliga integriteten, t.ex. genom att behandling sker av uppgifter om enskilda eller av material från människokroppen. Problemen aktualiseras vid medicinsk forskning, men även andra forskningsområden berörs, t.ex. övriga s.k. livsvetenskaper och samhällsvetenskaper.

Det finns lagstiftning som ställer upp regler till skydd för enskilda – vare sig de har förmåga att själva fatta beslut eller inte – både inom forskningen och närliggande verksamheter. Centrala lagar här är etikprövningslagen, läkemedelslagen och biobankslagen. Den 1 januari 2016 kommer en ny läkemedelslag att träda i kraft. När utredningen föreslår ändringar i läkemedelslagen utgår vi från dess nya lydelse enligt SFS 2015:315. I detta avsnitt görs hänvisningar till båda lydelserna.

Även annan lagstiftning innehåller skyddsregler som har betydelse för integritetsskyddet i samband med forskning. Av intresse är främst offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), OSL, personuppgiftslagen (1998:204), PuL, lagen (1995:831) om transplantation m.m. (transplantationslagen) och patientdatalagen (2008:355), PDL. Genomgående för merparten av regleringarna är att det ställs upp långtgående krav på samtycke från de berörda personerna till respektive åtgärder. För att ta några typiska exempel kan det handla om samtycke till bevarande av vävnadsprover i en biobank, till ingrepp på människokroppen för forskning eller till klinisk läkemedelsprövning på en person av ett nytt läkemedel.

I propositionen Forskning och innovation (prop. 2012/13:30) konstaterade regeringen att de svenska registren i många avseenden är unika. Att kombinera uppgifter från dem ger stora möjligheter för forskningen. Med registerbaserad forskning, eller registerforskning, avses enligt Registerforskningsutredningen såväl forskning som använder uppgiftssamlingar av olika slag hos myndigheter som forskning baserad på uppgifter som forskare själva har samlat in.[2]

[2] Se Unik kunskap genom registerforskning (SOU 2014:45) s. 81. Utredningen föreslog i sitt betänkande bl.a. att utlämnande från register som förs med stöd av den föreslagna lagen om forskningsdatabaser alltid ska kräva etiktillstånd, att en regional etikprövningsnämnd på begäran ska lämna rådgivande yttranden över forskning som avser människor i de fall forskningen inte omfattas av etikprövningslagen och att det i dag regionala biobankssystemet görs om till ett nationellt biobanksregister.

PuL reglerar behandling av personuppgifter. Personuppgifter får, enligt 9 § PuL, bara samlas in om det är lagligt och bara för särskilda, uttryckligt angivna och berättigade ändamål. De får inte behandlas för något ändamål som är oförenligt med det för vilket uppgifterna samlades in. För myndigheterna finns oftast det lagliga stödet för personuppgiftsbehandlingen i särskilda registerförfattningar, som bl.a. anger ändamålet och vilka uppgifter som får behandlas. Behandling av uppgifter för historiska, statistiska eller vetenskapliga ändamål ska inte anses vara oförenligt med de ändamål för vilka uppgifterna samlades in (9 § PuL). Det sistnämnda innebär att det är möjligt att i t.ex. forskning sekundäranvända uppgifter som har samlats in för andra ändamål. För att få behandla uppgifterna krävs antingen att de berörda personerna har samtyckt till behandlingen eller att den är nödvändig för att t.ex. en arbetsuppgift av allmänt intresse ska kunna utföras (10 § PuL). Forskning kan vara ett exempel på en sådan arbetsuppgift.

Vissa personuppgifter klassificeras i 13 § PuL som känsliga, och är, som huvudregel, förbjudna att behandla. Det gäller uppgifter som avslöjar ras eller etniskt ursprung, politiska åsikter, religiös eller filosofisk övertygelse, medlemskap i fackförening eller som rör hälsa och sexualliv. Sådana uppgifter, liksom uppgifter som rör lagöverträdelser av vissa slag och biologiska prover, kan emellertid enligt 19 § PuL efter etikgodkännande behandlas i forskning. För att få behandla känsliga personuppgifter i forskning krävs alltid etikgodkännande, oavsett om den enskilde har lämnat sitt samtycke till behandlingen eller inte. Etikgodkännande för forskning som involverar känsliga personuppgifter ges enligt etikprövningslagen av en etikprövningsnämnd (se 3 § 1 etikprövningslagen). Etikprövningsnämnden ska då också bedöma om samtycke ska inhämtas eller om uppgifterna kan behandlas utan samtycke (jfr 13 § etikprövningslagen). När etikprövningsnämnderna godkänner användningen av känsliga personuppgifter kan godkännandet alltså enligt 6 § etikprövningslagen förenas med villkor, t.ex. vad gäller samtycke och information.[3] När det är fråga om omfattande uttag från myndighetsregister är praxis att inte kräva samtycke eftersom det skulle förutsätta en oproportionerlig resursinsats. När det handlar om behandling av anonymiserade personuppgifter ur myndighets-

[3] SOU 2014:45 s. 20 ff. och 314 ff.

register bedöms risken för skada eller obehag för dem uppgifterna avser i regel som mycket liten.[4]

I detta sammanhang ska även påpekas att det i 7 kap. PDL finns bestämmelser om hanteringen av personuppgifter i nationella och regionala kvalitetsregister. Det följer av 7 kap. 2 § PDL att personuppgifter inte får behandlas i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister om den enskilde motsätter sig det. Det krävs således inget uttryckligt samtycke från den enskilde för registrering.[5] Enligt uppgift till utredningen har dock de flesta kvalitetsregister rutiner för att tillfråga personerna om de ger sitt samtycke till registrering. Av 7 kap. 5 § PDL framgår att personuppgifter som behandlas för kvalitetssäkring också får behandlas för vissa sekundära ändamål. Uppgifterna får enligt bestämmelsen behandlas för framställning av statistik och för forskning inom hälso- och sjukvårdsområdet. Uppgifterna får även lämnas ut till tredje man som avser att använda uppgifterna för kvalitetssäkring, framställning av statistik eller forskning inom hälso- och sjukvård.

Den 1 oktober 2014 trädde nya bestämmelser i PDL i kraft, som tar sikte på personer som inte endast tillfälligt saknar förmåga att ta ställning till personuppgiftsbehandling i kvalitetsregister. Enligt 7 kap. 2 a § PDL är det således numera tillåtet för vårdgivare att behandla personuppgifter i kvalitetsregister även om den enskilde inte endast tillfälligt saknar förmåga att ta ställning till personuppgiftsbehandlingen. Detta får ske under förutsättning att personens inställning till personuppgiftsbehandlingen så långt möjligt klarlagts och det inte finns anledning att anta att han eller hon skulle ha motsatt sig denna.[6]

Det får anses ligga utanför vår utrednings uppdrag att undersöka behovet av ytterligare särskilda regler i lag i fråga om samtycke från enskilda med anknytning till forskningen, vare sig regleringen skulle gälla enskilda i allmänhet eller vissa utsatta grupper. Utredningen ser alltså som sin uppgift att lösa problemen med personer som saknar förmåga att själva ta ställning i frågan om deltagande i forsk-

[4] SOU 2014:45 s. 21 och 315.
[5] Patientdatalag m.m. (prop. 2007/08:126) s. 186 f.
[6] Utredningen om rätt information i vård och omsorg föreslår i sitt slutbetänkande Rätt information på rätt plats i rätt tid (SOU 2014:23) att det införs en ny hälso- och sjukvårdsdatalag som innehåller en bestämmelse som helt motsvarar 7 kap. 2 § och en som i huvudsak motsvarar 7 kap. 2 a § PDL, se s. 1153 ff.

ning m.m., när samtycke från personen krävs enligt gällande lagstiftning och då särskilt frågan om det företrädande samtycket. Det gäller först och främst de tre inledningsvis nämnda lagarna[7] vilka innehåller regler som är särskilt inriktade på forskningsverksamhet, men också annan lagstiftning vars regler forskningen mera frekvent kommer i beröring med. Forskning på uppgifter från kvalitetsregister lämnas mot denna bakgrund utanför, eftersom ett uttryckligt samtycke från personen då inte krävs.[8] Även övrig registerforskning lämnas utanför, då kravet på samtycke inte är lagstadgat[9] utan en fråga som etikprövningsnämnden har att ta ställning till. Ingenting torde dock hindra att etikprövningsnämnderna i sådana situationer, för de fall de förenar godkännandet av ett forskningsprojekt med villkor om samtycke, också bestämmer att de föreslagna reglerna om företrädarskap m.m. i forskningsfrågor ska tillämpas.

Våra förslag bör utformas så att de kan kopplas också till eventuellt i framtiden införda regler om samtycken på nya områden. Exempel på sådana regler finns i Europaparlamentets och rådets förordning (EU) nr 536/2014 av den 16 april 2014 om kliniska prövningar av humanläkemedel och om upphävande av direktiv 2001/20/EG, som när den ska börja tillämpas sannolikt kommer att innebära att läkemedelslagens bestämmelser om kliniska läkemedelsprövningar i stora delar ändras och upphävs.

14.2 Dispositionen av reglerna

Förslag: Bestämmelser om personer som inte själva kan ta ställning i frågor som gäller samtycke till deltagande i forskning m.m. i olika situationer och som behöver en företrädare ska ges i anslutning till respektive befintlig lags bestämmelser om samtycke.

[7] Etikprövningslagen, läkemedelslagen och biobankslagen.
[8] Därtill kommer att bestämmelsen i 7 kap. 2 a § PDL är förhållandevis ny (trädde i kraft den 1 oktober 2014).
[9] Jfr 3 § 1 och 13 § etikprövningslagen.

När det gäller forskning på personer vars mening inte kan inhämtas p.g.a. sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något annat liknande förhållande uppställer etikprövningslagen och läkemedelslagen särskilda krav.[10] Utredningen har flera gånger konstaterat att situationer inom forskningen ofta skiljer sig från de situationer som kan uppstå inom vård och omsorg. Detta p.g.a. den inbyggda potentiella intressekonflikt som ligger i att forskning vanligtvis inte i första hand genomförs för den medverkande forskningspersonens skull, utan för andra personers skull, nämligen personer som riskerar att hamna i liknande situationer i framtiden. Erbjudanden om vård och omsorg har däremot alltid sin grund i att personen själv har ett behov av åtgärden eller insatsen.

Den ovan angivna grundläggande skillnaden har inverkan på utformningen av reglerna på områdena gällande t.ex. beviskrav för behov av en företrädare, en företrädares uppdrag, differentieringen i olika typer av beslut och vem som kan fatta dessa osv. I avsnitt 12.5 har därför konstaterats att det finns skäl för att behandla forskningen separat och inte i samma lag som vården och omsorgen men att utgångspunkten är att så långt som möjligt och lämpligt skapa ett regelverk på forskningsområdet som överensstämmer med det för vården och omsorgen. Motsvarande resonemang kan föras när det gäller hantering av vävnadsprover för t.ex. forskningsändamål. Sådana prover får enligt 2 kap. 2 § biobankslagen bevaras i en biobank för ändamålen vård och behandling, andra medicinska ändamål i en vårdgivares verksamhet, kvalitetssäkring, utbildning, forskning, klinisk prövning och utvecklingsarbete eller annan därmed jämförlig verksamhet.[11]

I föregående avsnitt blev slutsatsen att regler avseende personer som inte själva kan fatta beslut i frågor som gäller samtycke till deltagande i forskning m.m. bör anknyta till gällande lagstiftning enligt vilken samtycke till deltagande krävs. I första hand gäller detta reglerna i etikprövningslagen, läkemedelslagen och biobankslagen. Men även samtyckesregler i annan lagstiftning, t.ex. PuL, kan

[10] Se 21 § etikprövningslagen och 7 kap. 7 § läkemedelslagen (i dess lydelse enligt SFS 2015:315) och 13 f § (nuvarande läkemedelslag).
[11] Notera alltså att biobanker kan användas för andra ändamål än forskning och klinisk läkemedelsprövning. De bestämmelser som föreslås beträffande hantering av vävnadsprover ska av likformighetsskäl, i så stor utsträckning som möjligt, vara gemensamma för all hantering.

komma att beröras. En fråga är då hur reglerna om ett företrädande beslutsfattande ska utformas.

En tanke, som kan verka tilltalande, går ut på att låta forskningen bilda en minsta gemensam nämnare för regler om företrädare för personer som inte själva kan fatta beslut i olika situationer och samla dessa i en ny gemensam lagstiftning på forskningens område. Forskare och andra som har att tillämpa de separata lagarna och dess regler om samtycke skulle då ha att i förekommande fall tillämpa även denna lag. Dess bestämmelser skulle återges direkt i lagtexten, inte genom ytterligare hänvisning till regler i en tredje lag, t.ex. den i betänkandet föreslagna lagen om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg (LSH).

Utredningen menar emellertid att flera invändningar kan riktas mot en sådan tanke. De grundläggande bestämmelserna om samtycke måste finnas kvar i respektive lag. Det förefaller naturligt att i omedelbar anslutning till dessa hitta också de regler som ska gälla när en person inte kan ta ställning i frågan själv och därför ska företrädas av någon annan. Härutöver innehåller etikprövningslagen (21 §) och läkemedelslagen (7 kap. 7 § i dess lydelse enligt SFS 2015:315[12]) – sinsemellan olika – regler som i materiellt hänseende begränsar möjligheterna att genomföra forskning eller kliniska läkemedelsprövningar på vuxna som saknar förmåga att själva fatta beslut. Dessa regler måste rimligtvis bli kvar i respektive befintlig lag, samtidigt som man bör beakta sambandet med de procedurmässiga bestämmelserna om behov av en företrädare. Inte heller dessa senare regler torde för övrigt kunna göras identiska över hela linjen utan får anpassas något efter sitt sakliga sammanhang.

Utredningen har, mot bakgrund av dessa invändningar, stannat vid att föreslå att bestämmelser om personer som inte själva kan ta ställning i frågor som gäller samtycke till deltagande i forskning m.m. i olika situationer, och som behöver hjälp av en företrädare, ska ges i anslutning till respektive befintlig lags bestämmelser om samtycke. En nackdel med detta, som blir svår att undvika, är att bestämmelserna i stor utsträckning kommer att innehålla hänvisningar till bl.a. LSH. Regelverket kan dock göras mer lättillgängligt

[12] Jfr 13 f § i nuvarande läkemedelslag.

t.ex. genom att Socialstyrelsen i det vägledningsdokument som utredningen föreslår att myndigheten ska ta fram bl.a. sätter samman lagbestämmelser och förarbetsuttalanden på ett pedagogiskt sätt.[13]

Att reglerna formellt inte blir gemensamma för olika situationer som rör forskning m.m. hindrar naturligtvis inte att de följer samma principer och så långt som möjligt görs likalydande, vilket också är utredningens utgångspunkt.

14.3 Behovet av forskning kontra skyddet för personen som behöver en företrädare – utgångspunkter för en reglering

Förslag: Det bör inte införas en generell särskild ordning i fråga om företrädare för personer som inte själva kan ta ställning i frågor som gäller samtycke till deltagande i forskning m.m. i olika situationer. Såväl framtidsfullmäktig (i första hand) som närstående (i andra hand) ska således kunna vara företrädare för personen.

Om en person inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående ska ställningstagandet i frågan om samtycke till deltagande i forskning m.m. i samband med hälso- och sjukvård göras av legitimerad läkare/tandläkare efter samråd med en annan yrkesutövare. I en fråga som gäller samtycke till deltagande i forskning m.m. vid sidan om hälso- och sjukvård ska ställningstagandet, om en person inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående, i stället göras av forskningshuvudmannen respektive huvudmannen för en biobank efter samråd med en av denne utsedd yrkesutövare.

Regeln som innebär att forskning och klinisk läkemedelsprövning inte får utföras om den person som inte själv kan ta ställning i frågan ger uttryck för att inte vilja delta, ska finnas kvar. Motsvarande regel ska gälla samtycken som krävs enligt

[13] Se mer om vägledningsdokumentet i avsnitt 15.2. Där står det bl.a. att när det gäller forskningsområdet bör även övervägas om några andra berörda myndigheter, såsom t.ex. Centrala etikprövningsnämnden, Vetenskapsrådet och Läkemedelsverket (avseende kliniska läkemedelsprövningar) ska ges kompletterande uppdrag om att, utifrån sina respektive verksamhetsområden, bidra till det samlade vägledningsdokumentet.

biobankslagen och samtycken enligt PuL till registrering och annan behandling av personuppgifter för forskningsändamål.

Personen som behöver en företrädare bör, som utgångspunkt, ha samma företrädare i frågor som gäller samtycke till deltagande i forskning m.m. som i hälso- och sjukvården.

Motsatsparet värde–risk kan sägas prägla regleringen av den enskildes ställning inom forskningen. Det är, å ena sidan, från samhällelig synpunkt mycket viktigt att det skapas möjligheter att genom forskning utveckla ny kunskap som ytterst kan komma enskilda till godo. Mot detta intresse ska ställas de risker som forskningen kan innebära för de deltagande personernas hälsa, säkerhet och personliga integritet eller för kränkning i övrigt av deras människovärde. Utgångspunkten, som har stöd i internationella dokument[14], är att den enskildes välfärd har företräde framför samhällets och vetenskapens intressen.

Då är frågan vilket genomslag detta allmänna synsätt ska få just gällande forskning som avser deltagande av personer som, av olika skäl, behöver hjälp av en företrädare vid ställningstagandet till erbjudandet om att delta, såsom t.ex. vissa personer med utvecklingsstörning eller demenssjukdom eller personer som i ett akut sjukdomstillstånd har en nedsatt medvetandenivå (exempelvis vid medvetslöshet). Intresset av att genomföra forskning gör sig gällande också beträffande personer som saknar förmåga att i olika situationer själva fatta beslut gällande samtycke till deltagande i forskning. Framförallt gäller det forskning och klinisk läkemedelsprövning som är inriktad på sådana personers speciella tillstånd eller problem. Syftet med forskningen kan t.ex. vara att hitta medel som lindrar, förhindrar eller botar en viss demenssjukdom.

Här uppstår en konflikt mellan, å ena sidan, sårbara personers rätt att slippa delta i forskning och, å andra sidan, orättvisan i att inte bedriva forskning som syftar till att gynna några av de mest sårbara personerna i samhället. I dag försöker man följa en medelväg och det råder stor enighet om att man under vissa omständigheter bör tillåta att personer som inte själva kan fatta beslut inkluderas i forskning. Under årens lopp har det förekommit att

[14] Se t.ex. artikel 2 i Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin.

sådana personer exploaterats i forskningssyften.[15] Av det skälet har under 1900-talet tagits fram regler som skyddar personer i dessa situationer, både på nationell och på internationell nivå. Försiktighet är alltså påkallad vid reglering som rör personer som saknar förmåga att själva fatta beslut inom forskningen. Principen om att enskilda aldrig får reduceras till ett medel för andras välfärd har självfallet stor betydelse.

Såväl internationella dokument som svensk lagstiftning återspeglar grundhållningen att värna personer som saknar förmåga att ta ställning själva och deras intressen vid forskning. De materiella skyddsreglerna i 21 § etikprövningslagen och 7 kap. 7 § läkemedelslagen (lydelse enligt SFS 2015:315)[16], vars innebörd beskrivits ovan i avsnitt 3.4.1 och 3.4.2, begränsar starkt utrymmet för forskning och klinisk läkemedelsprövning avseende personer som inte själva kan ta ställning i olika situationer. Även den lagreglerade etikprövningen säkrar att dessa personers integritet uppmärksammas och skyddas.

Enligt etikprövningslagen och läkemedelslagen får forskning och klinisk läkemedelsprövning inte utföras på en person som inte själv kan ta ställning i frågan men som ger uttryck för att inte vilja delta.[17] Trots att personen inte kan göra ett eget ställningstagande har han eller hon alltså vetorätt. Det kan självfallet inte accepteras att personer tvingas att delta i forskning eller klinisk läkemedelsprövning och utredningen anser därför att detta även fortsättningsvis ska gälla. Motsvarande regel bör också gälla samtycken som krävs enligt biobankslagen och samtycken enligt PuL till registrering och annan behandling av personuppgifter för forskningsändamål. Vi föreslår därför att bestämmelser med den innebörden införs i nämnda lagar.

[15] I Sverige är sannolikt Vipeholmsexperimenten det mest kända exemplet. Experimenten genomfördes mellan 1945 och 1955 på Vipeholms sjukhus för sinnesslöa i Lund. Forskningspersonerna var inte bara förståndshandikappade utan också institutionaliserade, och därmed sårbara i dubbel bemärkelse. Forskarna ville förstå karies, bl.a. genom att manipulera och kontrollera forskningspersonernas sockerintag i form av choklad och klibbiga kolor. Följden blev många djupa skador i försökspersonernas tänder.

[16] Jfr 13 f § i nuvarande läkemedelslag. Se även artikel 31 i förordning (EU) nr 536/2014. Förordningen får börja tillämpas tidigast den 28 maj 2016.

[17] Se 22 § etikprövningslagen, 7 kap. 3 § läkemedelslagen (i dess lydelse enligt SFS 2015:315) och 13 b § (nuvarande läkemedelslag). Detsamma gäller enligt artikel 31 i förordning (EU) nr 536/2014.

Sammanfattningsvis konstaterar utredningen att de materiella skyddsreglerna, etikprövningen och vetorätten ger ett grundläggande skydd för de personer som inte själva kan ta ställning i frågor om samtycke till deltagande i forskning m.m. i olika situationer. Av denna anledning är det inte befogat med en generell särskild ordning i fråga om det företrädande beslutsfattandet för dessa personer.[18] Utredningens grundtanke är att företrädaren inte framförallt ska vara en specialist eller expert. Företrädaren ska i stället vara en person som, genom ett allmänmänskligt engagemang och sin kännedom om personen i fråga, har förutsättningar att kunna bilda sig en uppfattning om honom eller henne och, så långt som möjligt i samråd med personen, göra sitt ställningstagande utifrån hans eller hennes förmodade vilja. Det är dessutom viktigt att en person som behöver en företrädare i olika situationer så långt möjligt företräds av samma företrädare i forskningen, vården och omsorgen. När det gäller vissa akuta situationer föreslås ett särskilt förfarande (se avsnitt 14.7 nedan).

Mot denna bakgrund anser utredningen att varken framtidsfullmäktig eller närstående ska uteslutas som företrädare för personer som i olika situationer inte själva kan ta ställning till samtycke till deltagande i forskning m.m. Utredningens utgångspunkt är att uppsättningen av företrädare och turordningen ska vara densamma i olika sammanhang där forskare ska hantera frågor om samtycke till deltagande från forskningspersoner som behöver hjälp av företrädare i situationerna. Enhetligheten bör gälla etikprövningslagen, läkemedelslagen och biobankslagen men också forskningsrelaterade ärenden enligt PuL.

14.4 Särskilt om bedömning av behov av en företrädare och om beviskrav

Förslag: Kriterierna för att en person ska anses ha behov av en företrädare vid ett ställningstagande ska vara desamma i etikprövningslagen, läkemedelslagen och biobankslagen som i LSH. Kravet på vilken bevisning som fordras för att en person ska anses ha ett sådant behov ska inte regleras i lag.

[18] Förmynderskapsutredningen gjorde samma bedömning, se SOU 2004:112 s. 660 ff.

Bedömningen av om och i vilken omfattning personen har behov av en företrädare ska göras med hänsyn till den uppkomna frågans karaktär och förhållandena vid den tidpunkt då ställningstagandet i frågan aktualiseras.

Personen ska inte anses ha behov av en företrädare förrän han eller hon har fått individuellt anpassad information, annat lämpligt stöd och lämpliga förutsättningar i övrigt för att själv kunna ta ställning i frågan och detta har visat sig otillräckligt.

Såväl etikprövningslagen som läkemedelslagen (och förordning [EU] nr 536/2014) tillåter att personer som inte kan fatta beslut själva i frågor under vissa förutsättningar involveras i forskning och klinisk läkemedelsprövning. Sådan forskning förutsätter emellertid att vissa skyddsvillkor är uppfyllda. Bestämmelserna i 21 § etikprövningslagen får tjäna som exempel.

> Forskning avseende en forskningsperson som sägs i 20 § [en person som saknar förmåga att själv fatta beslut] får utföras om
>
> 1. forskningen kan förväntas ge en kunskap som inte är möjlig att få genom forskning med samtycke, och
> 2. forskningen kan förväntas leda till direkt nytta för forskningspersonen.
>
> Även om villkoret i första stycket 2 inte är uppfyllt får forskningen utföras om
>
> 1. syftet är att bidra till ett resultat som kan vara till nytta för forskningspersonen eller någon annan som lider av samma eller liknande sjukdom eller störning, och
> 2. forskningen innebär en obetydlig risk för skada och ett obetydligt obehag för forskningspersonen.[19]

Personer som saknar förmåga att själva fatta beslut gällande samtycke till deltagande i forskning tillförsäkras alltså ett särskilt skydd genom regler i etikprövningslagen och läkemedelslagen, som starkt begränsar utrymmet för forskning respektive klinisk läkemedelsprövning avseende dessa personer. Etikprövningslagens och läkemedelslagens skyddsregler omfattar i dag personer vars mening inte kan inhämtas p.g.a. sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något annat liknande förhållande (20 § etikprövnings-

[19] Jfr bl.a. artikel 31 i förordning (EU) nr 536/2014 och artikel 17 i Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin (biomedicinkonventionen).

lagen och 7 kap. 7 § läkemedelslagen i dess lydelse enligt SFS 2015:315[20]).

Biobankslagen innehåller inte någon bestämmelse som reglerar frågan om att samla in och bevara vävnadsprover från personer som inte själva kan ta ställning i sådana frågor i olika situationer. Lagen torde därför för närvarande inte medge hantering av vävnadsprover i dessa fall.

De kriterier som karaktäriserar att en person inte kan ta ställning själv i en fråga som gäller hälso- och sjukvård eller omsorg, och att han eller hon därför behöver hjälp av en företrädare i frågan, gör sig gällande även beträffande samtycke till forskning, klinisk läkemedelsprövning och hantering av vävnadsprov. Dessa kriterier förslås således vara desamma i etikprövningslagen, läkemedelslagen och biobankslagen som i LSH. En person ska alltså anses behöva hjälp vid ett ställningstagande i en fråga om samtycke till deltagande i forskning och prövning samt till hantering av vävnadsprov om personen inte har förmåga att:

1. förstå den information som är relevant för ställningstagandet,
2. överväga olika beslutsalternativ,
3. ta ställning i frågan i enlighet med de gjorda övervägandena eller
4. skriftligen, muntligen eller på annat sätt visa vilken inställning han eller hon har i frågan.

I vissa situationer kan behovet av hjälp av en företrädare vara hänförligt till ett av dessa kriterier medan i andra fall kan det vara hänförligt till flera av kriterierna samtidigt. För utförligare resonemang om de olika kriterierna hänvisas till avsnitt 13.3.1–13.3.4.

När det gäller hälso- och sjukvården och omsorgen föreslår utredningen ett särskilt krav som innebär att det endast är i uppenbara fall en person ska ha behov av en företrädare vid ett ställningstagande. Läget är emellertid ett annat när samtycket gäller en forskningsåtgärd eller liknande eftersom forskning är något som vanligtvis inte i första hand genomförs för den medverkande forskningspersonens skull, utan för andra personers skull, nämligen personer som riskerar att hamna i liknande situationer i framtiden. Till

[20] Jfr 13 f § i nuvarande läkemedelslag.

följd av den föreslagna vetorätten för forskningspersonen är det bara när han eller hon inte uttrycker eller visar sin inställning i samtyckesfrågan eller är beredd att lämna sitt samtycke som en bedömning av hans eller hennes behov av en företrädare ska göras. Om det krävs stark bevisning – motsvarande ett uppenbarhetskrav – för att konstatera ett sådant behov finns det risk att den som egentligen har behov av en företrädare ändå behandlas som behörig att själv fatta beslutet. Det finns då även t.ex. risk för att den enskilde, utan stöd av en företrädare, kan övertalas att delta i forskningen. Forskning är också, som nyss nämnts, något som inte sällan är mer i andras än i den enskildes eget intresse.

Frågan om vilket beviskrav som ska gälla har ett visst samband med innebörden i de materiella skyddsregler som ställs upp för forskning och klinisk läkemedelsprövning på personer som saknar förmåga att själva fatta beslut i olika situationer.[21] Oftast torde denna forskning ha forskningspersoner som inte kan ta ställning själva (vilka alltså behöver en företrädare) som direkt målgrupp. Det följer då av förutsättningarna för forsknings- eller prövningsprojektet att de deltagande personerna verkligen hör till den åsyftade gruppen. Det bör i en sådan situation krävas stark bevisning motsvarande ett uppenbarhetskrav för att konstatera att personen behöver en företrädare och inte kan ta ställning själv.

När målgruppen för ett projekt är forskningspersoner som själva kan lämna samtycke till att delta blir utgångspunkten i stället vanligtvis en annan och beviskravet bör sättas lägre. Detta för att inte riskera att den som egentligen behöver en företrädare anses kunna fatta beslutet själv och då deltar i forskning som denne inte kan ställning till. Undantag kan dock behöva göras i de fall forskningen kan förväntas leda till direkt nytta för personen i fråga och endast innebär en obetydlig risk för skada och ett obetydligt obehag[22].

Utredningens genomgång leder till slutsatsen att frågan om vilken bevisning som fordras för att en person ska anses vara i behov av en företrädare i en viss fråga i en viss situation varierar beroende på forskningens upplägg och är så komplicerad att den inte bör lagregleras. Förmynderskapsutredningen konstaterade

[21] 21 § etikprövningslagen (som citerats ovan) och 7 kap. 7 § läkemedelslagen i dess lydelse enligt SFS 2015:315 (jfr 13 f § i nuvarande läkemedelslag).
[22] Jfr 21 § första stycket 2 och andra stycket 2 etikprövningslagen.

samma sak. Våra uttalanden får, tillsammans med Förmynderskapsutredningens något mer utvecklade resonemang[23], tjäna som vägledning för etikprövningsnämnderna som har att ta ställning till vilka beviskrav som ska gälla i olika typsituationer. Det bör i detta sammanhang påpekas att det i artikel 14 i biomedicinkonventionens tilläggsprotokoll om biomedicinsk forskning[24] finns en uppmaning om handläggningsrutiner för bedömningar av beslutsförmåga hos forskningspersoner.

Precis som vid hälso- och sjukvård och omsorg är det förhållandena vid den tidpunkt då personens ställningstagande aktualiseras – alltså då ställningstagandet behövs för hans eller hennes deltagande i forskningen – som ska avgöra huruvida personen anses ha behov av en företrädare eller inte. En del personer har tillfälligt nedsatt förmåga att fatta beslut själva, t.ex. till följd av akut medvetslöshet eller andra tillfälliga faktorer som t.ex. verkningar av medicinering. Andra kan ha ett behov av företrädare som varierar över tid, p.g.a. att problemet eller sjukdomstillståndet blir värre under vissa perioder och det påverkar förmågan att själv ta ställning.

Bedömningen ska även göras med hänsyn till den aktuella frågans karaktär, eftersom behovet av hjälp av en företrädare hos de allra flesta personer varierar beroende på vilken fråga det rör sig om. En person som visserligen kan behöva en företrädare i fråga om forskning som innebär ett omfattande eller komplicerat fysiskt ingrepp på honom eller henne kan bedömas själv kunna ge ett informerat samtycke till forskning som innebär mindre ingripande åtgärder. Det handlar alltså, även inom forskningen, om en individuell och situationsanpassad bedömning utifrån de objektiva kriterierna (se vidare avsnitt 13.3.6 ovan).

Liksom vid hälso- och sjukvård och omsorg ska en person vid forskning inte anses ha behov av en företrädare förrän han eller hon har fått individuellt anpassad information, annat lämpligt stöd och lämpliga förutsättningar i övrigt för att själv kunna ta ställning i frågan och detta har visat sig otillräckligt (se vidare avsnitt 13.3.7 ovan).

[23] SOU 2004:112 s. 662–664.
[24] Council of Europe, Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Biomedical Research, Strasbourg, 25.1.2005.

Slutligen är det viktigt att framhålla vikten av att verksamheterna utarbetar och fastställer de rutiner som behövs när det gäller bedömningar av behov av en företrädare.

14.5 Särskilt om beslut om behov av en företrädare

Förslag: När en person har behov av en företrädare vid ställningstagande i en fråga enligt etikprövningslagen, läkemedelslagen eller biobankslagen ska det fattas ett beslut om detta. Beslutet ska dokumenteras och innehålla en motivering. Det ska meddelas den person som beslutet avser och hans eller hennes företrädare.

Beslutet ska gälla omedelbart, om inte något annat förordnas. Det ska genast upphävas om det inte längre behövs.

När forskningen utförs bör särskild uppmärksamhet ägnas åt frågan om forskningspersonen kan ta ställning själv, utan hjälp av en företrädare.

I fråga om forskning och hantering av vävnadsprover enligt biobankslagen i samband med hälso- och sjukvård, samt klinisk läkemedelsprövning, ska beslutet fattas av legitimerad läkare, med undantag för att en legitimerad tandläkare ska fatta ett sådant beslut inom tandvården.

I fråga om forskning och hantering av vävnadsprover enligt biobankslagen vid sidan om hälso- och sjukvård ska beslutet fattas av forskningshuvudmannen respektive huvudmannen för en biobank.

Ett beslut som inte ska fattas av en legitimerad läkare ska grunda sig på intyg utfärdat av en sådan läkare eller annan likvärdig utredning om den enskildes hälsotillstånd och behov av en företrädare.

Beslutet ska vara överklagbart.

Utredningen bedömer att hänsynen till den enskildes rättssäkerhet kräver att en bedömning att en person har behov av en företrädare enligt någon av de lagar som berörs ska manifesteras i ett formaliserat beslut. Något särskilt beslut behöver däremot inte fattas när personen anses kunna ta ställning i frågan själv. I de fall det görs en

bedömning av personens behov av en företrädare är det dock lämpligt att denna dokumenteras.

Som framgår ovan i avsnitt 14.4 tar en bedömning av behov av en företrädare sikte på en fråga om samtycke till deltagande i forskning eller klinisk läkemedelsprövning eller till hantering av vävnadsprov i en aktuell situation. Bedömningen ska alltså göras i relation till ställningstagandet vid en viss tidpunkt. Till skillnad från vad som gäller vården och omsorgen rör det sig således endast om ett ställningstagande, nämligen frågan om att lämna samtycke eller inte till deltagande i den aktuella forskningen eller prövningen eller till den aktuella hanteringen. Ett samtycke till deltagande eller hantering får anses gälla även eventuella följdåtgärder inom ramen för forskningen, t.ex. kroppsundersökningar och laboratorieanalyser av tagna prov.[25] Åtgärder inom ramen för forskningen som inte kan anses vara sådana följdåtgärder och som därför inte omfattas av det tidigare samtycket kan också förekomma. En ny bedömning av behov av en företrädare måste i sådant fall göras och ett nytt samtycke inhämtas.

Om personen under ett pågående forskningsprojekt skulle återfå sin förmåga att själv ta ställning i samtyckesfrågan ska beslutet genast upphävas, eftersom det inte längre behövs, och ett informerat samtycke till fortsatt deltagande inhämtas från honom eller henne själv i stället. Det är därför viktigt dels att personalen kontinuerligt fäster uppmärksamhet vid om personens behov av en företrädare i frågan förändras, dels att behöriga beslutsfattare får information från annan personal i de situationer förändringar sker i en persons behov av en företrädare, som möjligtvis skulle kunna föranleda att ett beslut ska upphävas. Utredningen föreslår vidare att det införs en bestämmelse med innebörden att särskild uppmärksamhet bör ägnas åt frågan om personen kan ta ställning själv, utan hjälp av en företrädare, när forskningen utförs (jfr även 10 § tredje stycket LSH och avsnitt 13.4.1).

En grundförutsättning för att ett beslut om behov av en företrädare gällande viss forskning, klinisk läkemedelsprövning eller hantering av vävnadsprov ska behöva fattas, är att det inte redan

[25] Notera att biobankslagen innehåller särskilda bestämmelser om nya samtycken. Exempelvis krävs nytt samtycke om ett vävnadsprov ska användas för nytt ändamål (se 3 kap. 5 § biobankslagen).

finns ett gällande ställningstagande från den enskilde i den uppkomna frågan. I vissa fall kan man bedöma att den uppkomna frågan redan t.ex. omfattas av ett giltigt samtycke som personen meddelade när han eller hon fortfarande kunde ta ställning i frågan själv.[26] Personen kan alltså i förväg ha gjort ett konkret ställningstagande rörande den aktuella forskningssituationen, som han eller hon har meddelat personalen. Personen kan t.ex. ha motsatt sig deltagande i forskning i samband med en operation innan han eller hon blir medvetslös. Om personalen anser sig ha att agera utifrån personens tidigare gjorda ställningstagande krävs således inte att en företrädare gör ett sådant för personens räkning rörande den aktuella forskningen.

För att personalen i det enskilda fallet ska kunna följa ett besked som personen gav tidigare då han eller hon fortfarande kunde ta ställning i frågan själv, bör det avse konkret forskning, prövning eller hantering kopplad till den aktuella situationen. En bedömning behöver även göras med hänsyn bl.a. till omständigheterna när ställningstagandet gjordes, den tid som därefter har förflutit och ändrade förutsättningar i övrigt samt till kännedomen om personen. Ställningstagandet bör rimligen ha gjorts kort tid i förväg, på sin höjd några dagar. Principerna avseende bedömningen huruvida ett ställningstagande ska anses gällande när personen därefter har förlorat sin förmåga att fatta ett eget beslut i frågan har, avseende vård och omsorg, behandlats i avsnitt 13.4.2[27]. Dessa principer borde som utgångspunkt kunna tillämpas också gällande ställningstaganden till deltagande i forskning och klinisk läkemedelsprövning samt hantering av vävnadsprover. För det fall ett ställningstagande inte får verkan som gällande sådant kan det i stället utgöra en viktig del i underlaget för bedömningen av personens förmodade vilja.[28]

Utredningens förslag är att beslut om behov av en företrädare i fråga om forskning och hantering av vävnadsprover enligt biobankslagen i samband med hälso- och sjukvård samt klinisk läkemedelsprövning ska fattas av legitimerad läkare, om det inte rör sig om tandvård då beslutet ska fattas av legitimerad tandläkare. Läkaren eller tandläkaren ska inte ges möjlighet att delegera upp-

[26] Notera att samtycket, enligt 17 § etikprövningslagen, ska dokumenteras.
[27] Jfr även SOU 2004:112 s. 604.
[28] Se vidare nedan i avsnitt 14.6.1.

giften till annan hälso- och sjukvårdspersonal. Detta hänger samman med vår inställning att en bedömning måste ta sin utgångspunkt i en medicinsk bedömning av den enskildes hälsotillstånd.

I lagtexten anges inte specifikt vilken läkare/tandläkare som ska fatta beslutet. I första hand förutsätts beslutet fattas av den behandlande läkaren/tandläkaren. Det lämnas dock ett utrymme för forskningshuvudmannen respektive huvudmannen för en biobank (enligt biobankslagen[29]) att närmare ta ställning till vilken läkare/tandläkare som ska fatta beslutet. Det kan t.ex. antas vara vanligt att den som ansvarar för ett kliniskt forskningsprojekt är läkare/tandläkare. Lämpligheten av att en person som är engagerad i forskningen tar ställning i frågan om den enskildes förmåga att själv ta ställning i forskningsfrågan måste emellertid alltid observeras.

När en tandläkare fattar sitt beslut ska detta grunda sig på intyg utfärdat av legitimerad läkare eller annan likvärdig utredning om den enskildes hälsotillstånd och behov av en företrädare (se mer om sådana utredningar i avsnitt 13.4.4).

Nedan i avsnitt 14.6.1 framgår att utredningen föreslår att samma regler om företrädare ska tillämpas inom forskning och hantering av vävnadsprover vid sidan om hälso- och sjukvård som när sådan verksamhet utförs i samband med vård. I fråga om sådan forskning och hantering vid sidan om hälso- och sjukvård föreslås dock att beslutet om behov av en företrädare ska fattas av forskningshuvudmannen respektive huvudmannen för en biobank. Det är således den ansvariga huvudmannen som internt har att ta ställning till vem som ska vara behörig att fatta beslutet för huvudmannen. Om den behörige inte är läkare ska beslutet grunda sig på intyg utfärdat av legitimerad läkare eller annan likvärdig utredning om den enskildes hälsotillstånd och behov av en företrädare.[30]

I de lagar som berörs bör anges att beslutet ska dokumenteras och innehålla en motivering samt att det ska meddelas den som beslutet avser och hans eller hennes företrädare. I beslutet måste anges i vilket hänseende beslutet har giltighet och dess omfattning. Det är dessutom av betydelse att såväl den enskilde som dennes

[29] Se definitionen av ”huvudman för en biobank” i 1 kap. 2 § biobankslagen: ”vårdgivare, forskningsinstitution eller annan som innehar en biobank”.
[30] Se angående samtycket 17 § etikprövningslagen och 3 kap. 1 § biobankslagen. Jfr Etikprövning av forskning (prop. 2002/03:50) s. 130 ff.

företrädare kan utläsa grunden för beslutet, inte minst för att kunna ta ställning till om beslutet ska överklagas eller inte. Formerna för beslutet lär ibland behöva anpassas efter omständigheterna. I brådskande fall kan beslutet yttra sig i beslutsfattarens faktiska handlande. Likväl måste beslutet då dokumenteras i efterhand (se mer om forskning m.m. i akuta situationer nedan i avsnitt 14.7.1).

De resonemang som utredningen för i avsnitt 13.4.4 om att beslut om behov av en företrädare ska anses innefatta myndighetsutövning och om rätten att överklaga sådana beslut gör sig gällande också beträffande forskning, klinisk läkemedelsprövning och hantering av vävnadsprov. För att understryka principen om den enskildes självbestämmanderätt och skyddet av personens rättssäkerhet bedömer utredningen alltså att en generell överklaganderätt till allmän förvaltningsdomstol bör införas också här.[31] Den som beslutet avser ska ha överklaganderätt och rätt att själv föra sin talan i målet. Den enskildes motpart ska vara forskningshuvudmannen/huvudmannen för en biobank. Den enskilde måste få information om hur beslutet kan överklagas och det är viktigt att informationen anpassas efter dennes förutsättningar och behov (se 21 § andra och tredje stycket förvaltningslagen [1984:223], FL, och ovan i avsnitt 13.4.5).

Eftersom talan går ut på att få beslutet upphävt p.g.a. att det är oriktigt bedömer utredningen att den som företräder personen med stöd av den föreslagna lagstiftningen och beslutet inte torde vara processbehörig. Självklart finns det dock inget som hindrar att han eller hon biträder och stödjer den enskilde när denne har svårt att själv föra sin talan. I övrigt kan t.ex. någon närstående eller stödperson[32] ta på sig denna roll. Personen skulle även vid behov få hjälp av en god man (eller förvaltare) enligt föräldrabalken med ett tillämpligt förordnande.[33]

[31] När det gäller formerna för överklagande beträffande hälso- och sjukvården och omsorgen, se avsnitt 13.4.5.
[32] Se i avsnitt 6.4 om stödpersoner inom olika områden.
[33] I regelverken för hälso- och sjukvården, socialtjänsten och verksamheter enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) finns det uttryckliga regler om ansvar och skyldigheter att anmäla när en person har behov av god man eller förvaltare (se 2 § 3 förordning (1996:933) om verksamhetschef inom hälso- och sjukvården, 5 kap. 3 § socialtjänstförordningen (2001:937) och 15 § 6 LSS). Utredningen föreslår dessutom en ändring i 2 § 3 förordning (1996:933) om verksamhetschef inom hälso- och sjukvården så att den inte bara ska omfatta ”intagna personer” utan även personer i öppen vård (se bilaga 7).

Utan att det anges särskilt, bör prövningen av ett överklagande hanteras med viss skyndsamhet. En möjlighet till inhibition finns också (se 28 § förvaltningsprocesslagen [1971:291]). Har personen överklagat beslutet – eller förklarat att han eller hon tänker göra det – bör givetvis ställningstagandet och den planerade forskningen på personen normalt skjutas upp till dess att överprövningen har gjorts. Det bör framhållas att förslagen inte ger stöd för att genomföra forskning när den enskilde motsätter sig denna.

14.6 Närmare om företrädare vid forskning m.m. och om företrädarens uppdrag

Förslag: De företrädarregler som enligt LSH gäller i fråga om hälso- och sjukvård av personer som behöver en företrädare ska i huvudsak tillämpas även inom forskning, klinisk läkemedelsprövning och hantering av vävnadsprover, både när denna äger rum i samband med hälso- och sjukvård och när det saknas ett sådant samband.

När en person har behov av en företrädare i en fråga om samtycke till deltagande i forskning m.m. ska han eller hon följaktligen som huvudregel representeras av företrädare enligt följande turordning:

1. framtidsfullmäktig
2. närstående till personen enligt en turordning.

Det finns allmänna undantag då turordningen ska frångås. Om en framtidsfullmäktig eller närstående:

1. är underårig,
2. avböjer uppdraget i frågan,
3. inte kan anträffas eller annars i tid ta ställning i frågan, eller
4. med hänsyn till omständigheterna bedöms uppenbart olämplig för uppdraget i frågan

ska kvarvarande framtidsfullmäktige eller närstående på samma nivå i turordningen vara företrädare för personen. Om ingen sådan finns, ska i stället närstående på nästa nivå vara företrädare för personen.[34]

En framtidsfullmäktig med behörighet i frågor gällande forskning m.m. förordnas särskilt i en framtidsfullmakt enligt lagen (0000:000) om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga (lydelse enligt Ds 2014:16). Enligt 1 kap. 2 § tredje stycket i den lagen kan en framtidsfullmakt i fråga om behörighet i frågor som gäller samtycke till deltagande i forskning m.m. ges verkan redan när personen i fråga tillfälligt är i behov av en företrädare och även om han eller hon har behov av en företrädare i en viss fråga men inte i huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser. I ett sådant fall krävs inte registrering enligt 1 kap. 9 § 2 och 1 kap. 10 och 11 §§ lagen om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga (lydelse enligt Ds 2014:16).

Om en person inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående i en fråga om samtycke till deltagande i forskning m.m. ska, beträffande

– forskning och hantering av vävnadsprover enligt biobankslagen i samband med hälso- och sjukvård, samt
– kliniska läkemedelsprövningar

ställningstagandet i frågan göras av den legitimerade läkare/tandläkare som har ansvaret för hälso- och sjukvården av personen. Ställningstagandet ska göras efter samråd med en yrkesutövare utsedd av forskningshuvudmannen respektive huvudmannen för en biobank.

Om en person inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående i en fråga om samtycke till deltagande i forskning m.m. ska, beträffande forskning och hantering av vävnadsprover enligt biobankslagen vid sidan om hälso- och sjukvård, ställ-

[34] Detsamma ska gälla om flera företrädare med gemensam behörighet är oense i sitt ställningstagande. En person kan dessutom på ett mer icke-formellt sett än genom en framtidsfullmakt ges möjlighet att påverka valet av en närstående som företrädare, antingen i förväg eller i den aktuella situationen. Se vidare 18–20 §§ LSH och avsnitt 13.5.4 När turordningen ska frångås.

ningstagandet i frågan i stället göras av forskningshuvudmannen respektive huvudmannen för en biobank. Ställningstagandet ska göras efter samråd med en yrkesutövare utsedd av forskningshuvudmannen respektive huvudmannen för en biobank.

Företrädaren ska innan ställningstagandet i en fråga om deltagande i forskning m.m. överväga dels om personen kan antas få bättre förutsättningar att själv ta ställning i frågan eller vara delaktig om ställningstagandet skjuts upp och, i så fall till när, dels om ställningstagandet lämpligen bör senareläggas till den tidpunkten.

Företrädaren eller den som annars ska besluta för personen ska till grund för sitt ställningstagande i princip lägga personens inställning så som denna skulle ha varit, om personen hade haft förmåga att själv ta ställning i frågan vid den aktuella tidpunkten. Han eller hon ska särskilt beakta skriftliga förhandsdirektiv och yttranden i annan form. Inför ställningstagandet ska företrädaren eller den som annars ska besluta för personen så långt som möjligt samråda med personen och göra honom eller henne delaktig och ta hänsyn till vad han eller hon då ger uttryck för.

I akuta situationer, då tidsnöd råder, kan informerat samtycke i vissa fall inhämtas i efterhand på sätt som beskrivs nedan i avsnitt 14.7.1.

14.6.1 Allmänt

Mot bakgrund av resonemanget ovan i avsnitt 14.3 är utredningens utgångspunkter att företrädare i forskningssammanhang bör sökas bland dem som i andra sammanhang har lanserats som företrädare och att enhetliga lösningar generellt bör väljas så långt som möjligt.

De samtycken som det handlar om rör i betydande omfattning medicinska angelägenheter. Vävnadsprover enligt biobankslagen härrör alla primärt från en vårdgivares hälso- och sjukvårdsverksamhet. Ett vanligt syfte med utlämnande av sådana prover torde, utöver vård och behandling av provgivaren, vara just medicinsk forskning. I förarbetena till etikprövningslagen konstateras att medicinsk forskning – inklusive farmaci, odontologi och vårdvetenskap – kommer att vara den vanligast förekommande ärendetypen

vid etikprövningen.[35] Klinisk läkemedelsprövning har uppenbarligen en stark medicinsk anknytning.

Som framgått ovan, bl.a. i avsnitt 13.5.1, föreslår utredningen särskilda regler om företrädare för personer som inte kan ta ställning själva i olika frågor som rör hälso- och sjukvård (och omsorg). Som företrädare föreslås, som huvudregel, i turordning en framtidsfullmäktig utsedd av personen själv och därefter närstående enligt en turordning. Notera dock att turordningen kan påverkas t.ex. av om en person med hänsyn till omständigheterna bedöms uppenbart olämplig för uppdraget i frågan eller om han eller hon avböjer uppdraget, inte kan anträffas eller annars i tid ta ställning i frågan.[36]

Om det inte finns någon företrädare föreslås att ett ställningstagande i en fråga om att få hälso- och sjukvård, med undantag för tandvård[37], ska göras av den legitimerade läkare som har ansvaret för hälso- och sjukvården av personen efter samråd med ytterligare en legitimerad läkare.

Medicinsk forskning kan mycket väl utföras utanför hälso- och sjukvården men den bedrivs inte sällan i anslutning till sjukvården av personen på en vårdinrättning. När det gäller kliniska läkemedelsprövningar avseende vuxna som saknar förmåga att ta ställning till deltagande själva kan, som en följd av reglerna i 7 kap. 7 § läkemedelslagen i dess lydelse enligt SFS 2015:315[38], sådana bara äga rum i samband med sjukdomsbehandling. Och samtycke till hantering av vävnadsprover enligt biobankslagen för bl.a. forskning aktualiseras mycket ofta medan provgivaren får sjukvård. I alla de nu angivna situationerna ter det sig ändamålsenligt att tillämpa de företrädarregler m.m. som gäller för personen i fråga om hans eller hennes hälso- och sjukvård. En viss modifikation krävs dock när det gäller samrådsförfarandet.

Frågor som rör forskning hör, enligt vår uppfattning, principiellt till någons personliga angelägenheter. För att sådana frågor ska omfattas av ett förordnande i en framtidsfullmakt ska dock

[35] Prop. 2002/03:50 s. 194.
[36] Se vidare 18–20 §§ LSH och avsnitt 13.5.4 När turordningen ska frångås.
[37] I en fråga om att få tandvård föreslås att beslutet fattas av den legitimerade tandläkare som har ansvaret för tandvården av personen efter samråd med ytterligare en legitimerad tandläkare.
[38] Jfr 13 f § i nuvarande läkemedelslag.

krävas att detta uttryckligen anges i fullmakten. I fråga om behörighet i frågor som gäller samtycke till deltagande i forskning m.m. kan framtidsfullmakten, enligt förslaget till 1 kap. 2 § tredje stycket lagen (0000:000) om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga (lydelse enligt Ds 2014:16), ges verkan redan när personen i fråga tillfälligt är i behov av en företrädare och även om han eller hon har behov av en företrädare i en viss fråga men inte i huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser (se vidare i avsnitt 13.5.2). Registering, enligt 1 kap. 9 § 2 och 1 kap. 10 och 11 §§ lagen om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga (lydelse enligt Ds 2014:16), förutsätts inte i en sådan situation.

Även när det gäller forskning och hantering av vävnadsprover som inte har samband med hälso- eller sjukvård bör, bl.a. eftersom enhetliga lösningar bör väljas så långt som möjligt, ordningen enligt LSH göras tillämplig. Regleringen blir på så sätt förutsebar för den enskilde samtidigt som forskarnas hantering av frågorna underlättas. En fördel med den föreslagna ordningen är dessutom att man slipper en kanske inte helt självklar gränsdragning mellan medicinsk och annan forskning. En sådan ordning innebär också att gode män och förvaltare inte ges någon roll i forskningssammanhang.

När det gäller närstående skulle det kunna göras gällande att de som företrädare i forskningsfrågor får en annan och för dem möjligen främmande roll, om man jämför med deras uppgift att ta ställning i vård- och behandlingsfrågor. I fråga om hälso- och sjukvård har de att ta hänsyn till personens förmodade vilja eller, om de inte kan bilda sig någon uppfattning om den förmodade viljan, personens bästa[39], medan en bedömning angående forskning potentiellt skulle kunna innefatta överväganden om motstående allmänintressen. Det är därför viktigt att betona att företrädaren i forskningsfrågor bara ska rätta sig efter vad han eller hon föreställer sig vara förenligt med personens inställning så som denna skulle ha varit om personen hade haft förmåga att ta ställning i frågan vid den aktuella tidpunkten (se mer i avsnitt 13.7.3 om

[39] Detsamma bör därför gälla för vävnadsprov som samlas in och bevaras i en biobank och där ändamålet är vård och behandling. I förslaget till 3 kap. 2 e § biobankslagen andra stycket görs därför en hänvisning till 33 § andra stycket LSH.

antaganden om förmodad vilja och att förhandsdirektiv då ska beaktas särskilt). Det är svårt att se att någon annan, typiskt sett, skulle vara mera lämpad att bilda sig en uppfattning om personens förmodade vilja än en närstående. Närstående har därför – som även konstaterats ovan i avsnitt 14.3 – inte uteslutits som företrädare i forskningssammanhang.

I avsnitt 13.7.2 har redogjorts för att företrädaren innan ställningstagandet i en fråga som gäller vård och omsorg för en persons räkning ska överväga dels om personen kan antas få bättre förutsättningar att själv ta ställning i frågan eller vara delaktig om ställningstagandet skjuts upp och, i så fall till när, dels om det lämpligen bör senareläggas till den tidpunkten. Detta ska gälla även vid beslut i frågor om samtycke till deltagande i forskning och klinisk läkemedelsprövning samt till hantering av vävnadsprover. Här ska också gälla vad som där sagts om att företrädaren (eller motsvarande) inför ställningstagandet, så långt som möjligt, ska samråda med personen och göra honom eller henne delaktig och ta hänsyn till vad han eller hon då ger uttryck för.

En närstående ska inte heller på forskningsområdet kunna överlåta sin behörighet att företräda personen. Detta ska även gälla framtidsfullmäktig, om inte annat anges i fullmakten. De resonemang om företrädarens möjligheter att överlåta sin behörighet i frågor om hälso- och sjukvård och omsorg som förs i avsnitt 13.5.1 gör sig alltså gällande också beträffande forskningsfrågor m.m.

14.6.2 Särskilt om samråd när företrädare saknas

Det måste även i forskningssammanhang finnas ett alternativ i sita hand, när det varken finns en framtidsfullmäktig eller närstående som ska företräda personen. Man måste initialt räkna med att de flesta personer inte i förväg har upprättat någon framtidsfullmakt. I undantagsfall kan personer även helt sakna närstående medan andra har närstående som, av olika skäl, inte ska ha uppdraget som företrädare i situationen.

Förmynderskapsutredningen föreslog att gode män skulle ges en roll i sista hand även i forskningssammanhang.[40] Av avsnitt 13.5.6 ovan framgår att utredningen beträffande frågor om att få hälso- och sjukvård har övervägt ett sådant alternativ. Vi har dock ansett att ett mer tilltalande alternativ är att låta ställningstagandet, om det inte rör sig om tandvård, i sista hand göras av den legitimerade läkare som har ansvaret för hälso- och sjukvården av personen efter samråd med ytterligare en legitimerad läkare. I en fråga om att få tandvård ska ställningstagandet i stället göras av den legitimerade tandläkare som har ansvaret för tandvården av personen efter samråd med ytterligare en legitimerad tandläkare.

När det gäller forskning har vi under utredningsarbetets gång inte funnit något stöd, t.ex. från sakkunniga och experter, för att ge gode män eller förvaltare en roll i sista hand. Att gode män och förvaltare har en roll på forskningsområdet i dag ses snarare som resultatet av ”nödlösningar” i brist på annat. De samtycken som aktualiseras i forskningssammanhang rör i betydande omfattning mediciniska angelägenheter. Mot denna bakgrund och eftersom enhetliga lösningar bör väljas så långt som möjligt föreslår vi beträffande forskningen i sista hand ett samrådsförfarande liknande det som föreslås i frågor om att få hälso- och sjukvård.

Om en person inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående i en fråga om samtycke till deltagande i forskning m.m. ska, beträffande

– forskning och hantering av vävnadsprover enligt biobankslagen i samband med hälso- och sjukvård, samt
– kliniska läkemedelsprövningar,

ställningstagandet i frågan göras av den legitimerade läkare/tandläkare som har ansvaret för hälso- och sjukvården av personen. Ställningstagandet ska göras efter samråd med en yrkesutövare utsedd av forskningshuvudmannen respektive huvudmannen för en biobank. Den läkare eller tandläkare som är ansvarig för hälso- och sjukvården av personen i den aktuella situationen är alltså den som

[40] SOU 2004:112 s. 664 ff. Att förvaltare inte gavs en roll hade att göra med utredningens förslag i övrigt som innebar att uppdragen för ställföreträdarna enligt 11 kap. FB skulle avgränsas med hjälp av begreppen ekonomiska och personliga angelägenheter och att förvaltarskap inte skulle kunna avse personliga angelägenheter.

ska ta ställning i forskningsfrågan. Att han eller hon då utifrån tillgänglig dokumentation och information ska beakta personens förmodade vilja framgår av hänvisningar till 33 § första stycket LSH. Den ansvariga läkaren eller tandläkaren har goda förutsättningar att etablera en så nära kontakt med personen som situationen kräver. Han eller hon kan i många fall också sedan tidigare ha information, och kanske personlig kännedom, om den enskilde. Bedömningen av om samtycke till viss forskning, prövning eller hantering ska lämnas eller inte kan lämpligen göras i team bestående av personal från olika yrkesgrupper. Den ansvariga läkaren eller tandläkaren har dock enligt vårt lagförslag alltid ett självständigt yttersta ansvar för ställningstagandet.

Vad gäller forskning och hantering av vävnadsprover enligt biobankslagen utan samband med hälso- och sjukvård ska ställningstagandet i stället göras av forskningshuvudmannen respektive huvudmannen för en biobank efter samråd med en yrkesutövare utsedd av denne. I sådana situationer är det alltså den ansvariga huvudmannen som internt har att ta ställning till vem som ska vara behörig att göra ställningstagandet för huvudmannen (och vem han eller hon ska samråda med, se nedan).

Läkaren eller tandläkaren och forskningshuvudmannen eller huvudmannen för en biobank ska av rättssäkerhetsskäl dessutom samråda med en yrkesutövare utsedd av forskningshuvudmannen/huvudmannen för en biobank. I lagtexten anges inte specifikt vilken yrkesutövare som samråd ska ske med. Det lämnas således ett utrymme för huvudmannen att närmare ta ställning till detta. Denna andra yrkesutövare med vilken samråd ska ske bör dock inte vara delaktig i forskningsprojektet och bör heller inte stå i beroendeställning till den som ansvarar för ställningstagandet. Eftersom ställningstagandet ska göras med utgångspunkt i personens förmodade vilja behöver den andra yrkesutövaren inte ha medicinsk kompetens utan kan vara t.ex. en kurator, psykolog eller i vissa fall en juridisk funktion. Det är önskvärt att huvudmännen anförtror åt en eller flera yrkesutövare – t.ex. i form av en särskild funktion inom verksamheten – att ansvara för den här typen av bedömningar. Den eller de blir på så sätt kvalificerade att hantera frågorna.

Samrådet ska säkerställa att den som är ansvarig för ställningstagandet på ett så bra sätt som möjligt ska kunna göra detta. Det är

den som är ansvarig som, efter samråd, tar ställning till frågan om samtycke till viss forskning, prövning eller hantering för personens räkning och som har det fulla ansvaret för detta ställningstagande. Självfallet måste den som är ansvarig vara lyhörd för den andra yrkesutövarens bedömning, i synnerhet om denne anser att samtycke inte ska lämnas. I en sådan situation bör den enskilde normalt inte delta i forskningen, prövningen eller hanteringen.

14.6.3 Sammanfattning

Som företrädare föreslås när det gäller frågor om samtycke till deltagande i forskning och klinisk läkemedelsprövning och till hantering av vävnadsprover, som huvudregel, i turordning en framtidsfullmäktig utsedd av personen själv och därefter närstående. Notera dock att turordningen kan påverkas t.ex. av om en person med hänsyn till omständigheterna bedöms uppenbart olämplig för uppdraget i frågan eller om han eller hon avböjer uppdraget, inte kan anträffas eller annars i tid ta ställning i frågan.[41] Om en person varken ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående så ska sistahandsalternativet, vad gäller forskning m.m. i samband med hälso- och sjukvård, vara att ställningstagandet i frågan görs av den legitimerade läkare/tandläkare som har ansvaret för hälso- och sjukvården av personen efter samråd med en yrkesutövare utsedd huvudmannen. I en fråga som gäller forskning och hantering av vävnadsprover som inte har samband hälso- och sjukvård ska ställningstagandet i sista hand i stället göras av forskningshuvudmannen respektive huvudmannen för en biobank efter samråd med en yrkesutövare utsedd av denne. När det specifikt gäller vissa akuta situationer föreslås ett särskilt förfarande, se avsnittet nedan.

Bl.a. den grundläggande skillnaden mellan forskning, å ena sidan, och vård och omsorg, å andra sidan, gör att våra förslag beträffande forskningen i vissa frågor skiljer sig från förslagen beträffande vården och omsorgen. Detta gäller exempelvis beviskravet för att en person inte ska anses kunna ta ställning själv i en fråga och företrädarens uppdrag. Ställningstagandet i en fråga om forskning ska

[41] Se vidare 18–20 §§ LSH och avsnitt 13.5.4 När turordningen ska frångås.

endast, som framgått, göras med utgångspunkt i personens förmodade vilja.

Förslagen innebär i förhållande till gällande rätt att kravet enligt läkemedelslagen på samtycke från både förvaltare/god man och patientens närmaste anhöriga upphör, likaså vetorätten enligt etikprövningslagen såväl för förvaltare/god man som för forskningspersonens anhöriga. När det gäller biobankslagen öppnas för möjligheten till samtycke från företrädare eller motsvarande. I samtliga fall införs regler som förutsätter enkelt och alltså inte dubbelt samtycke från företrädare. Trots att personen inte kan göra ett eget ställningstagande har han eller hon självfallet vetorätt vilket innebär att forskningen m.m. inte får utföras om han eller hon ger uttryck för att inte vilja delta. Reglerna anknyter alla nära till vad som föreslås gälla enligt LSH. I etikprövningslagen och biobankslagen görs en distinktion mellan de fall då forskning respektive hantering av vävnadsprover är knuten till hälso- och sjukvård och de fall då så inte är fallet. De praktiska skillnaderna inskränker sig till att läkare fattar beslutet om behov av en företrädare och, efter samråd, tar ställning till om samtycke till forskning m.m. ska lämnas när det inte finns någon företrädare i det förra fallet medan forskningshuvudmannen respektive huvudmannen för en biobank fattar dessa beslut i det senare fallet. Reglerna i läkemedelslagen gäller endast klinisk läkemedelsprövning i samband med sjukdomsbehandling.

I syfte att göra proceduren än mer enhetlig vid forskning på personer som behöver en företrädare i olika situationer föreslås särskilda bestämmelser i PuL om behörighet för företrädaren att i vissa fall lämna samtycke enligt lagen m.m. och i OSL om förfogande över sekretess till skydd för en enskild.

14.7 Forskning m.m. i akuta situationer

Förslag: Om forskning som har samband med hälso- och sjukvård är av sådan karaktär att den enbart kan utföras i akuta situationer, då tidsnöd råder, och om samtycke till deltagande i forskningen för en vuxen person som behöver en företrädare i frågan inte kan inhämtas i tid från personens företrädare, kan information ges och samtycke inhämtas efter beslutet att inkludera personen i forskningen.

Forskningen får inte genomföras om personen ger uttryck för att inte vilja delta. En tidigare uttalad invändning från personen mot att delta i forskningen, som forskaren har kännedom om, ska respekteras.

I en situation som avses i första stycket ska beslutet om att personen behöver en företrädare fattas av forskningshuvudmannen respektive huvudmannen för en biobank.

Samtycke till fortsatt deltagande i forskningen ska snarast möjligt inhämtas i första hand från personen själv eller, om han eller hon fortfarande behöver en företrädare, från företrädaren.

Motsvarande ska gälla hanteringen av vävnadsprover enligt biobankslagen och vissa ingrepp enligt transplantationslagen.

När det gäller klinisk läkemedelsprövning i nödsituationer lämnas inte några förslag.

14.7.1 Forskning m.m.

Forskning i samband med hälso- och sjukvård kan ibland aktualiseras under former som inte medger att samtycke till deltagande inhämtas från forskningspersonen själv eller från en företrädare. Karaktären på forskningen kan nämligen vara sådan att den bara kan genomföras i akuta situationer, under tidsnöd. Exempelvis kan forskningshuvudmannen vilja genomföra forskning på en person som behöver hjälp av en företrädare i anslutning till att han eller hon drabbats av ett olycksfall eller akut sjukdomstillstånd. Händelsen i sig kan mycket väl tänkas vara orsaken till att personen ska anses behöva en företrädare, och detta ofta tillfälligt.

Om det finns en företrädare för personen tillgänglig i en sådan situation som kan ges tillräcklig information för att ta ställning, bör naturligtvis företrädaren lämna besked i frågan om personen ska delta eller inte. Det är dock inte alltid praktiskt genomförbart, eftersom det inom tillgänglig tid inte är möjligt att nå företrädaren.[42] Ofta ska samtycke lämnas och åtgärder vidtas redan på en olycksplats eller i samband med ambulansfärder.

[42] Se t.ex. skrivelsen Forskning och behandling beträffande akut medvetslösa personer av den 13 oktober 2010, Vetenskapsrådet, Läkemedelsverket och Centrala etikprövningsnämnden.

Utvecklingen av metoder och medicinska åtgärder som rör bl.a. återupplivning, hjärnskador och livshotande trauman riskerar att stanna upp, om inte forskning kan genomföras utan att personen eller hans eller hennes företrädare först ges möjlighet att samtycka.[43] Även om det också i akuta situationer självfallet måste vara personens intresse som kommer i första hand, framstår det inte som tillfredsställande att forskning och utveckling försvåras (jfr artikel 35 i förordning (EU) nr 536/2014, se avsnitt 14.7.2 nedan).

Enligt dansk lagstiftning på området får forskning av akut karaktär genomföras på enskilda, trots att den enskilde inte är i stånd att själv lämna ett informerat samtycke och det inte är möjligt att inhämta en företrädares samtycke. En förutsättning är dock att forskningen på längre sikt kan förbättra personens hälsa eller att forskningen kan förbättra tillståndet för andra personer som lider av samma sjukdom som personen och bara innebär en minimal risk och börda för försökspersonen. Därefter ska den forskningsansvarige snarast möjligt försöka inhämta ett informerat samtycke från den enskilde eller samtycke från företrädare.[44]

Utredningen anser att en sådan ordning – att samtycke inhämtas i efterhand – är ett tilltalande sätt att lösa samtyckesfrågan vid bl.a. forskning och hantering av vävnadsprover i akuta situationer.[45] En förutsättning är naturligtvis att de allmänna villkoren i 21 § etikprövningslagen beträffande forskning avseende personer som inte själva kan ta ställning i frågan är uppfyllda. En sådan ordning torde vara förenlig med såväl artikel 19 i biomedicinkonventionens tilläggsprotokoll om biomedicinsk forskning[46] som punkt 30 i Helsingforsdeklarationen[47]. Det är också en sådan typ av ordning som

[43] Problemen med gällande rätt beträffande forskning i akuta situationer har beskrivits i avsnitt 11.5.

[44] 11 § Lov om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter, Lov nr nr 593 af 14/06/2011.

[45] Förmynderskapsutredningen föreslog en annan lösning, se SOU 2004:112 s. 666 ff.

[46] Council of Europe, Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Biomedical Research, Strasbourg, 25.1.2005. I den förklarande rapporten anförs att det finns många exempel på forskning som kan vara till direkt nytta för berörda personer och som skulle kunna falla inom ramen för bestämmelserna i artikel 19. Det kan handla om användning av teknisk utrustning, t.ex. defibrillatorer som används för att få igång hjärtat efter ett hjärtstopp.

[47] WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects, 2013. Se mer om tilläggsprotokollet och Helsingforsdeklarationen i avsnitt 4.8.7och 5.3.7.

kommer att gälla för kliniska läkemedelprövningar i nödsituationer sedan förordning (EU) nr 536/2014 börjat tillämpas.[48]

Samtycke från en berörd person till åtgärder i akuta situationer kan aktualiseras i flera led av ett forskningsprojekt. Enligt 6 § lag (1995:831) om transplantation m.m. krävs t.ex. samtycke för att biologiskt material ska få tas från en levande människa för annat medicinskt ändamål än transplantation. Forskning på sådant material, som kan härledas till denna människa, förutsätter samtycke enligt etikprövningslagen (4 § 3 och 13 § etikprövningslagen). Ska materialet bevaras i en biobank behövs samtycke enligt biobankslagen. Etikprövningslagens regler om samtycke är vidare, enligt 4 § 1 och 2 samt 13 §, tillämpliga på forskning som innebär fysiskt ingrepp på forskningspersonen eller innefattar påverkan på denne fysiskt eller psykiskt. Förslaget om samtycke i efterhand bör i viss mån få genomslag i samtliga nu angivna lagar.

En första förutsättning för att samtycke enligt de föreslagna bestämmelserna ska kunna inhämtas i efterhand är att det rör sig om forskning i samband med hälso- och sjukvård. Forskningen ska dessutom vara av sådan karaktär att den enbart kan genomföras i akuta situationer och således vara inriktad på oförutsedda situationer som kräver omedelbara åtgärder. Det förutsätts vidare att forskningspersonen, tillfälligt eller mera permanent, är i behov av en företrädare vid samtycke till deltagande eller hantering och att någon företrädare enligt vanliga regler inte är tillgänglig. Ett generellt villkor är dock att det inte ska vara möjligt att senarelägga inhämtandet av samtycket i frågan till dess att personen själv eller hans eller hennes företrädare kan ta ställning i frågan. Finns ingen sådan tidsnöd avseende genomförandet av forskningen kan de föreslagna bestämmelserna inte tillämpas.

En ytterligare förutsättning är att en tidigare uttalad invändning från personen mot att delta i forskningen, som forskaren har kännedom om, ska respekteras.[49] Personen kan tidigare, då han

[48] Se avsnitt 14.7.2 nedan.

[49] Jfr artikel 19.2.iii i biomedicinkonventionens tilläggsprotokoll i vilken anges att en tidigare uttalad invändning från en persons sida, som forskaren har kännedom om, ska respekteras. I den förklarande rapporten anförs att i och med att nödsituationer kräver omedelbara åtgärder kan det inte krävas att en forskare ska börja leta i t.ex. arkiv för att utreda om någon har registrerat en invändning. Med tidigare uttalad invändning som forskaren har kännedom om avses, enligt rapporten, att den potentiella försökspersonen har med sig ett registreringskort eller att någon som ledsagar honom informerar forskaren om detta.

eller hon kunde ta ställning i frågan själv, muntligen eller skriftligen ha uttryckt invändningar mot forskningen. Att en sådan invändning respekteras ligger i linje inte bara med relevanta konventioner utan med grundsatsen om respekt för den enskildes självbestämmanderätt. Mot samma bakgrund måste det förhållande att personen ger uttryck för att motsätta sig att delta i forskningen givetvis respekteras också i en akut nödsituation.[50]

Samtycke till fortsatt deltagande ska snarast möjligt inhämtas i första hand från personen själv eller, om han eller hon fortfarande behöver en företrädare, från företrädaren. Först sedan någon av dessa personer har fått all relevant information om deltagandet i projektet och haft rimlig tid att överväga frågan om fortsatt deltagande kan den i akutläget startade forskningen fullföljas. Lämnas inget samtycke måste forskningen för personens del anses avslutad. Utan samtycke från personen själv eller från företrädaren kan t.ex. en undersökning av ett vävnadsprov eller en kontinuerlig kontroll av kroppens status i något hänseende i forskningssyfte inte fortsätta. Det bör bl.a. innebära att vävnadsprover som sparats i en biobank måste förstöras. Det är dock högst rimligt att räkna med att personen själv eller företrädaren i de flesta fall ger sitt medgivande till att den i akutläget startade forskningen får fullföljas.

Till skillnad från forskning i samband med hälso- och sjukvård i övrigt är det i en akut situation inte lika självklart att en läkare alltid finns till hands. Ofta torde samtycke behöva lämnas och åtgärder vidtas redan på t.ex. en olycksplats eller i samband med ambulansfärder. Beslutet om att en person behöver en företrädare ska därför i akuta situationer fattas av forskningshuvudmannen respektive huvudmannen för en biobank. Den ansvariga huvudmannen får alltså internt bestämma vem som ska vara behörig att fatta beslutet för huvudmannens räkning. Man kan räkna med att den personen är professionell inom det medicinska facket. Kriterierna för att en person ska anses ha behov av en företrädare gäller naturligtvis också i akuta situationer.[51]

[50] Samma sak gäller icke akuta situationer inom forskningen, se ovan avsnitt 14.3.
[51] Se vidare avsnitt 14.4 ovan.

14.7.2 Särskilt om klinisk läkemedelsprövning

Vad gäller klinisk läkemedelsprövning har gällande ordning som framgått i avsnitt 11.5 orsakat stora problem. Problemen uppstod i samband med de ändringar i läkemedelslagen som trädde i kraft den 1 maj 2004 och som syftade till att genomföra EG-direktivet om kliniska prövningar av humanläkemedel 2001/20/EG[52]. I 7 kap 3 § läkemedelslagen i dess lydelse enligt SFS 2015:315[53] uppställs det, som framgått, ett absolut krav på samtycke för deltagande i en klinisk läkemedelsprövning. För vuxna personer som inte själva kan lämna samtycke gäller att samtycke ska lämnas av god man eller förvaltare samt från patientens närmaste anhöriga. I förarbetena påpekades att en olycklig konsekvens av genomförandet av direktivet var att prövningar inte kan utföras på personer som inte själva kan lämna samtycke i akutsituationer då det inte finns någon företrädare tillgänglig.[54]

Direktiv 2001/20/EG kritiserades bl.a. eftersom det ansågs hämma antalet utförda kliniska läkemedelsprövningar inom EU och den 16 juni 2014 trädde förordning (EU) nr 536/2014 i kraft. Direktivets bestämmelser om skydd av försökspersoner och om fritt och informerat samtycke har till stor del flyttats över till förordningen, om än med vissa redaktionella ändringar. I förordningen uppställs i artikel 31, beträffande försökspersoner som inte själva kan fatta beslut, ett krav på att samtycke i stället ges av personens ”lagliga utsedda ställföreträdare”.[55] En nyhet är dock förordningens bestämmelser om kliniska läkemedelsprövningar i nödsituationer. Enligt artikel 35 får således informerat samtycke till att delta i en klinisk prövning inhämtas, och information om den kliniska prövningen ges, efter beslutet att inkludera försökspersonen i den kliniska prövningen. Detta under förutsättning att samtliga omstän-

[52] Europaparlamentets och rådets direktiv 2001/20/EG av den 4 april 2001 om tillnärmning av medlemsstaternas lagar och andra författningar rörande tillämpning av god klinisk sed vid kliniska prövningar av humanläkemedel.
[53] Jfr 13 b § i nuvarande läkemedellag.
[54] Se Genomförande av EG-direktivet om kliniska prövningar av humanläkemedel (prop. 2003/04:32) s. 33 f.
[55] Enligt den engelska versionen ”legally designated representative”. Med en ”lagligen utsedd ställföreträdare” avses i förordningen en fysisk eller juridisk person, myndighet eller organ som i enlighet med den berörda medlemsstatens rätt har befogenhet att lämna informerat samtycke på en icke beslutskompetent försökspersons eller underårig försökspersons vägnar (artikel 2.2.20).

digheter i artikeln föreligger bl.a. att försökspersonen är inte är förmögen att på förhand ge sitt informerade samtycke och att motta information på förhand om den kliniska prövningen, p.g.a. att det är en brådskande situation som orsakats av ett plötsligt livshotande eller annat plötsligt allvarligt medicinskt tillstånd. Därutöver ska bl.a. prövaren intyga att han eller hon inte har kännedom om att försökspersonen tidigare ska ha invänt mot att delta i den kliniska prövningen.

Förordningen trädde i kraft den 16 juni 2014 och är, i egenskap av just en EU-förordning, direkt tillämplig och gäller således som lag här i landet. Den ska emellertid, enligt artikel 99, tillämpas fr.o.m. sex månader efter offentliggörandet av det meddelande som avses i artikel 82.3 (kommissionens meddelande om EU-portalens och EU-databasens funktionsduglighet) men under inga omständigheter tidigare än den 28 maj 2016. Sannolikt kommer detta att, för Sveriges del, innebära att läkemedelslagens bestämmelser om kliniska läkemedelsprövningar i 7 kap. (lydelse enligt SFS 2015:315)[56] i stora delar ändras och upphävs samtidigt som förordningen ska börja tillämpas. Utredningens uppdrag ska redovisas senast den 30 september 2015. Vi ser mot bakgrund av vad som nu anförts inte som vårt uppdrag att föreslå en provisorisk lösning vad gäller kliniska läkemedelsprövningar i nödsituationer i avvaktan på att förordningen ska börja tillämpas, särskilt inte eftersom en sådan lösning med stor sannolikhet inte skulle hinna träda i kraft innan dess. Vi lämnar således inga förslag i denna del.

[56] Jfr 13–14 §§ i nuvarande läkemedelslag.

15 Genomförandet av förslagen

Utredningens bedömning: Socialstyrelsen bör ges i uppdrag att ta fram dels ett samlat vägledningsdokument till stöd för tillämpningen av den föreslagna lagstiftningen inom vården, omsorgen och forskningen, dels en webbaserad utbildning för enskilda, företrädare samt verksamheter och dess personal inom vård och omsorg.

Även andra aktörer behöver överväga olika insatser inför och i samband med ikraftträdandet för att förslagen ska ge önskad effekt.

15.1 Allmänt

Utredningen vill framhålla vikten av att våra förslag kombineras med insatser från flera olika aktörer för att de ska kunna genomföras på ett sätt som ger önskad effekt. Erfarenheter från att införa annan lagstiftning inom vården och omsorgen har visat att det krävs en gedigen förberedelse i form av exempelvis att utfärda föreskrifter och allmänna råd, publicera vägledningsdokument, genomföra utbildningsinsatser för personal som har att tillämpa lagstiftningen etc.[1] Vid vårt studiebesök i England framhölls även vikten av en väl övervägd implementering. Vi har här inte ambitionen att på något sätt vara uttömmande när det gäller vilka förberedelser som skulle kunna behövas men vill framhålla några delar som vi anser är centrala.

Landsting och kommuner, i egenskap av huvudmän för hälso- och sjukvård och socialtjänst, behöver överväga vilka åtgärder som

[1] Se t.ex. Patientlag (SOU 2013:2) s. 249 med hänvisningar och Regler för skydd och säkerhet inom demensvården (SOU 2006:110) s. 420.

krävs i form av t.ex. utbildningsinsatser till personal samt framtagande av processer och rutiner för att kunna säkerställa att den föreslagna lagstiftningen följs. Det är också angeläget att landsting och kommuner går ut med allmän information om förändringarna till sin personal och sina invånare. Även på forskningsområdet är landstingen en central aktör, dels i egenskap av huvudmän för viss forskningsverksamhet (t.ex. biobanker), dels då en stor del av forskningen sker i samband med landstingens hälso- och sjukvårdsverksamhet. Vi bedömer även att det är angeläget att i ett tidigt skede engagera Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) i genomförandet av lagstiftningen. SKL kommer att vara en viktig aktör för Socialstyrelsen att samråda med när myndigheten ska ta fram ett samlat vägledningsdokument för tillämpningen av lagstiftningen och en webbaserad utbildning för personal och företrädare inom vården och omsorgen (se vidare avsnitt 15.2 och 15.3 nedan).

Det kan vidare vara av värde att följa upp införandet och tillämpningen av lagstiftningen, förslagsvis tidigast fem år efter ikraftträdandet. Uppföljningsuppdrag skulle kunna läggas parallellt på olika myndigheter utifrån sakområde (vård, omsorg eller forskning) och utifrån vilket perspektiv uppföljningen ska ha (exempelvis den enskildes, personalens och/eller verksamheternas perspektiv).

15.2 Ett samlat vägledningsdokument för tillämpningen av lagstiftningen m.m.

Som utredningen har framhållit tidigare anser vi att lagstiftningen måste sätta tydliga juridiska ramar, samtidigt som den på en mer detaljerad nivå behöver ge utrymme för flexibilitet. Regelverket bör så långt som möjligt vara tydligt och enkelt att förstå och tillämpa för den enskilde och dennes närstående samt för berörd personal, samtidigt som det tillgodoser krav gällande förutsebarhet, rättssäkerhet och trygghet. Regelverket ska också kunna tillämpas i en mängd typsituationer inom vård-, omsorgs- och forskningsverksamheter av vitt skilda slag. Således får det inte bli alltför detaljerat, utan måste kunna anpassas till de olika situationer som uppstår. Det förutsätts därför att verksamheterna i vården och omsorgen, inom ramen för sitt systematiska kvalitetsarbete, utarbetar och fastställer de processer och rutiner som behövs i den

specifika verksamheten för att uppfylla de krav och mål som följer av den nya lagstiftningen (se Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd [SOSFS 2011:9] om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete, t.ex. 4 kap. 4 §).[2] Också inom forskningsverksamheter är det givetvis angeläget att man utarbetar och fastställer de rutiner som behövs.

I syfte att enskilda, företrädare, verksamheter och personal ska få stöd och vägledning föreslår utredningen bl.a. att Socialstyrelsen ska ges i uppdrag att ta fram ett samlat vägledningsdokument för tillämpningen av den föreslagna lagstiftningen i anslutning till att den införs. En god förebild på området är *Code of Practice*[3] som har utarbetats som stöd för tillämpningen av *the Mental Capacity Act 2005* i England och Wales, där tillämpningen av regleringen förklaras på ett pedagogiskt och utförligt sätt.

Vägledningsdokumentet bör präglas av den grundsyn och de förhållningssätt som framgår av lagstiftningen samt vara inriktad på den praktiska tillämpningen av densamma. Det kan t.ex. handla om att förklara, diskutera och ge exempel på hur lagstiftningen kan tillämpas i praktiken i olika situationer. Det kan även handla om att ge exempel på hur en framtidsfullmakt som omfattar frågor om hälso- och sjukvård och omsorg kan se ut när alla formaliakrav vid upprättande av framtidsfullmakter har beaktats. Enligt utredningens erfarenheter är det även så att många av dem som på olika sätt berörs av lagstiftningen – oftast personer med annan yrkesbakgrund än inom juridik – föredrar att få juridiken presenterad för sig på ett mer lättillgängligt sätt än enbart genom lagtext och förarbeten. I ett vägledningsdokument kan även regler och förarbetsuttalanden sättas samman på ett pedagogiskt sätt som ökar tillgängligheten och förståelsen av lagstiftningen.

Vid arbetet med vägledningsdokumentet behöver man involvera personer ur olika yrkesgrupper och från olika typer av verksamheter, representanter för olika organisationer, forskare etc., allt i syfte att vägledningen ska inrymma många olika perspektiv och få en bred förankring. Socialstyrelsen kommer vidare att behöva samråda med andra berörda myndigheter och organisationer, som t.ex.

[2] Allmänna regler om systematiskt kvalitetsarbete finns i bl.a. 31 § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), 16 § tandvårdslagen (1985:125), 6 § första stycket lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade samt 3 kap. 3 § tredje stycket socialtjänstlagen (2001:453).
[3] Mental Capacity Act 2005. Code of Practice, Department for Constitutional Affairs, 2007.

SKL. När det gäller forskningsområdet bör även övervägas om några andra berörda myndigheter, såsom t.ex. Centrala etikprövningsnämnden, Vetenskapsrådet eller Läkemedelsverket (avseende kliniska läkemedelsprövningar) ska ges kompletterande uppdrag om att, utifrån sina respektive verksamhetsområden, bidra till det samlade vägledningsdokumentet.

Därutöver kan Socialstyrelsen behöva överväga att, t.ex. avseende dokumentation, besluta om föreskrifter med stöd av befintliga bemyndiganden. Utredningen har även föreslagit att Socialstyrelsen ska få bemyndiganden att meddela föreskrifter dels om verkställighet avseende den föreslagna lagen om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg (se avsnitt 13.8), dels om intyg av en legitimerad läkare gällande en enskilds hälsotillstånd och behov av en företrädare (se vidare författningskommentaren till 37 § i den lagen i avsnitt 18.1).

15.3 En webbaserad utbildning för personal och företrädare inom vården och omsorgen

I anslutning till att Socialstyrelsen tar fram ett vägledningsdokument bör myndigheten även få i uppdrag att producera en webbaserad utbildning för personalen inom vården och omsorgen. Genom att skapa en webbutbildning når man stora målgrupper och det kan göras anpassningar till olika gruppers behov, samtidigt som kostnaderna kan hållas nere på en rimlig nivå. I och med att utbildningens innehåll i stora delar kommer att bygga på underlaget till och innehållet i det samlade vägledningsdokumentet kan de båda uppdragen genomföras parallellt och kostnaderna för framtagandet av produkterna slås ut på de båda projekten. Därutöver kan utbildningens innehåll uppdateras efterhand till en låg kostnad.

16 Ikraftträdande och övergångsbestämmelser

16.1 Ikraftträdande

Förslag: Den föreslagna lagstiftningen ska träda i kraft den 1 januari 2018.

Utredningen föreslår dels en ny lag, lagen om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg (LSH), dels flera materiella ändringar i befintlig lagstiftning (t.ex. i lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor [etikprövningslagen]), dels mindre ändringar, så som rena följdändringar och upplysningsbestämmelser. Sammantaget får förslagen anses innebära betydande förändringar, om än inom avgränsade och begränsade områden i vården, omsorgen och forskningen.

Som framgår av kapitel 15 har utredningen föreslagit flera åtgärder i syfte att få till ett ordnat genomförande av förslagen. Våra förslag är att Socialstyrelsen bör ges i uppdrag att ta fram dels ett samlat vägledningsdokument till stöd för tillämpningen av den föreslagna lagstiftningen inom vården, omsorgen och forskningen, dels en webbaserad utbildning för enskilda, företrädare samt verksamheter och dess personal inom vård och omsorg. Det konstateras även att andra aktörer behöver överväga olika insatser inför och i samband med ikraftträdandet för att förslagen ska ge önskad effekt. Exempelvis behöver landsting och kommuner, i egenskap av huvudmän för hälso- och sjukvård och socialtjänst, överväga vilka åtgärder som krävs

i form av framtagande av rutiner[1] och utbildningsinsatser till personal för att kunna säkerställa att den föreslagna lagstiftningen följs.

Mot bakgrund av vad som anges i styckena ovan – och då det kan antas att remissbehandlingen kommer att ta ganska lång tid i anspråk – finns det behov av god framförhållning. Utredningen föreslår därför att ikraftträdandedatumet för den nya lagstiftningen ska vara den 1 januari 2018.

Utredningen har även övervägt om det skulle vara möjligt och lämpligt att ha olika datum för ikraftträdande gällande olika områden, framförallt då om forskningen borde behandlas separat. Eftersom förslagen bygger på att lagarna som rör forskning – lagen (2002:297) om biobanker inom hälso- och sjukvården m.m. (biobankslagen), etikprövningslagen och läkemedelslagen (lydelse enligt SFS 2015:315) – i stora delar innehåller likalydande bestämmelser som LSH och består av många hänvisningar till denna lag måste ikraftträdandedatumet för dessa lagändringar vara gemensamt med det som föreslås i fråga om LSH (och för de andra ändringarna i nuvarande lagstiftning på vård- och omsorgsområdet). Ett av skälen för de långtgående gemensamma lösningarna är att den enskilde i de allra flesta fall bör kunna ha samma företrädare i frågor som rör vård, omsorg och forskning, eftersom områdena hör ihop i flera avseenden, inte minst vård och forskning respektive vård och omsorg.

[1] Se Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete, t.ex. 4 kap. 4 §. Allmänna regler om systematiskt kvalitetsarbete finns i bl.a. 31 § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), 16 § tandvårdslagen (1985:125), 6 § första stycket lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade samt 3 kap. 3 § tredje stycket socialtjänstlagen (2001:453).

16.2 Övergångsbestämmelser

16.2.1 Fullmakter/framtidsfullmakter

Utredningens förslag och bedömning: Fullmakter som har upprättats före ikraftträdandet kan ha verkan som framtidsfullmakter efter ikraftträdandet, om de uppfyller förutsättningarna i lagen (0000:000) om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga[2].

I övrigt behövs inte några övergångsbestämmelser.

Det kan tänkas att många personer inför ikraftträdandet kommer att överväga sin framtida situation, däribland vilka hjälpbehov de kan tänkas få och möjligheterna att se till att behoven tillgodoses. Detta talar för att de borde ges möjlighet att vidta åtgärder redan före ikraftträdandet för att se till att t.ex. en viss person kommer att företräda dem i ett läge då de inte själva kan fatta beslut. Av särskilt intresse är institutet med framtidsfullmakter enligt lagen (0000:000) om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga, eftersom detta innebär att en person, när han eller hon inte har behov av hjälp av en företrädare, kan peka ut en företrädare för framtida behov.[3]

En person som har upprättat en ”(framtids)fullmakt” före ikraftträdandet och som redan före lagstiftningens ikraftträdande förlorar sin förmåga att själv ta ställning i de angelägenheter som fullmakten avser, t.ex. p.g.a. en olycka, kan troligen inte då dra nytta av det förordnande som han eller hon har gjort tidigare.[4] Mycket talar för att han eller hon under sådana omständigheter i stället skulle behöva ett annat företrädarskap. Frågan är om och på vilket sätt en sådan i förtid upprättad fullmakt ska kunna få verkan efter lagstiftningens ikraftträdande.

[2] Lydelse enligt promemorian Framtidfullmakter (Ds 2014:16) och utredningens förslag till ändringar i densamma, se avsnitt 1.16. Förslaget i Ds 2014:16 utgör utgångspunkt för våra förslag såvitt avser framtidsfullmakter. I avsnitt 7.6 lämnas en utförlig redogörelse för förslaget och lagförslaget återfinns i bilaga 5 till detta betänkande.

[3] Att meddela muntliga och skriftliga direktiv av olika slag, t.ex. i hälso- och sjukvården, om inställningen till tänkbara behandlingsåtgärder och liknande, är också en metod att förbättra möjligheterna att tillfredsställa önskemål för framtiden. Att sådana direktiv ska kunna beaktas även när de tillkommit före ikraftträdandet kommenteras i avsnitt 16.2.2 nedan.

[4] Se mer om fullmakters verkan sedan fullmaktsgivaren förlorat sin förmåga att själv fatta beslut i avsnitt 6.2 samt avsnitt 11.3.2 och 11.4.2.

Den i Ds 2014:16 föreslagna lagen innehåller bestämmelser om bl.a. formkrav för framtidsfullmakter. I promemorian föreslås att registrering ska vara en ovillkorlig förutsättning för en framtidsfullmakts ikraftträdande.[5] I den mån en framtidsfullmakt som har upprättats före lagens ikraftträdande uppfyller formkraven i lagen finns, enligt promemorian, inget som hindrar att en sådan fullmakt ligger till grund för en senare registrering, förutsatt att övriga förutsättningar är uppfyllda.[6] Utredningen har i 1 kap. 2 § tredje stycket i den nämnda lagen föreslagit att en framtidsfullmakt som ger behörighet i frågor som gäller hälso- och sjukvård, omsorg eller forskning ska kunna träda i kraft redan när personen i fråga tillfälligt är i behov av en företrädare och även om han eller hon har behov av en företrädare i en viss fråga men inte i huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser. I en sådan situation gäller inte bestämmelsen i 1 kap. 9 § i den föreslagna lagen om registrering som förutsättning för ikraftträdande.

Vissa fullmakter som upprättats före ikraftträdandet kan alltså träda i kraft efter att de registerats, under förutsättning att fullmaktsgivaren varaktigt har förlorat sin förmåga att själv fatta beslut och att de uppfyller övriga formkrav i lagen. En fullmakt som ska träda i kraft vid tillfälligt behov av en företrädare eller vid behov av en företrädare i en viss fråga ska däremot inte kunna registreras. Det skulle vara otillfredsställande om en fullmakt som upprättats före ikraftträdandet inte kan träda i kraft vid sådant tillfälligt behov av en företrädare eller vid behov av en företrädare i en viss fråga, om den tillkommit i enlighet med den kommande lagstiftningens bestämmelser. Utredningen föreslår därför att en sådan i förväg upprättad fullmakt kan ges rättsverkan också vid tillfälligt behov av företrädare och vid behov av företrädare i en viss fråga efter den tidpunkt då lagstiftningen träder i kraft, men bara under förutsättning att de formkrav som uppställs i den av riksdagen beslutade lagstiftningen har iakttagits.[7] En särskild övergångsregel krävs därför. Fullmakter som har upprättats före ikraftträdandetidpunkten kan alltså, om de uppfyller förutsättningarna i lagen, ha

[5] Se 1 kap. 9 § lagen (0000:000) om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga.
[6] Ds 2014:16 s. 141 f.
[7] Förmynderskapsutredningen, som inte föreslog något registreringsförfarande, föreslog samma sak, se Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna (SOU 2004:112) s. 904.

verkan som framtidsfullmakter efter ikraftträdandet. Som alltid krävs, för att framtidsfullmakten ska ges verkan i det enskilda fallet, beslut om behov av hjälp av en företrädare. Om fullmaktsgivaren varaktigt har förlorat sin förmåga att själv fatta beslut och fullmakten omfattar frågor som gäller hälso- och sjukvård, omsorg eller forskning, krävs dessutom registrering.

16.2.2 Hälso- och sjukvård och omsorg

Utredningens förslag och bedömning: LSH gäller, i tillämpliga delar, även för gode män och förvaltare som har förordnats i beslut som meddelats före ikraftträdandet.

I övrigt behövs inte några övergångsbestämmelser.

Utredningen har bl.a. i LSH föreslagit nya företrädarformer för personer som har behov av hjälp vid olika ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg. Reglerna bör bli fullt ut tillämpliga direkt efter ikraftträdandet.

I samband med att lagen träder i kraft kan många personer redan tänkas ha representation i form av god man eller förvaltare enligt föräldrabalken (FB) i omsorgsfrågor. Därför behövs en övergångsbestämmelse som klargör att LSH, i tillämpliga delar, gäller även för gode män och förvaltare som har förordnats i beslut som meddelats före ikraftträdandet. En förutsättning för att den befintliga gode mannen/förvaltaren ska kunna agera som företrädare vid ett ställningstagande till omsorg är att det först fattas ett beslut om behov av hjälp av en företrädare enligt 10 § LSH. Övergångsbestämmelsen klargör även att eventuella befintliga förordnanden om god man eller förvaltare som uttryckligen omfattar behörighet i hälso- och sjukvårdsfrågor, inte kommer att ha verkan fr.o.m. ikraftträdandedatumet.

I andra fall än när det finns en framtidsfullmäktig (se vidare avsnitt 16.2.1 ovan) eller en redan förordnad god man/förvaltare kan en närstående få en roll direkt efter ikraftträdandet, förutsatt att den enskilde inte kan ta ställning i en fråga själv och därför har behov av hjälp av en företrädare. Inte sällan lär närstående själva ge sig till känna för personalen, t.ex. för den som handlägger ett ärende om en insats enligt socialtjänstlagen (2001:453). Närstående

kan efter ett eget initiativ – eller i förekommande fall efter förfrågan från den aktuella verksamheten – ta över rollen som representant för den enskilde i ett redan pågående ärende. En närstående kan dock aldrig få rollen som företrädare i frågor om hälso- och sjukvård eller omsorg före ikraftträdandetidpunkten.[8] Inget hindrar dock (under förutsättning att det är förenligt med regler om tystnadsplikt och sekretess) att t.ex. personal på särskilda boenden redan i förväg hör sig med en viss närstående om denne är intresserad av att träda in som företrädare för en person som med all sannolikhet kommer att ha ett sådant hjälpbehov efter ikraftträdandet. Ofta lär även anteckningar om vilka närstående som i första hand kommer i fråga redan finnas tillgängliga i den befintliga dokumentationen.

Vidare, när det gäller olika skriftliga förhandsdirektiv och andra yttranden av den enskilde, så ska de givetvis kunna beaktas även när de har upprättats eller uttryckts innan LSH träder i kraft. Sådana kan i stor utsträckning utgöra tolkningsunderlag för den enskildes förmodade inställning redan enligt gällande bestämmelser, t.ex. vid tillämpningen av nödreglerna i 4 kap. 4 § patientlagen (2014:821), PL, och 24 kap. 4 § brottsbalken (BrB) samt vid ställningstaganden grundade på s.k. presumerade och hypotetiska samtycken i omsorgen. Några särskilda formkrav behöver inte iakttas enligt LSH för sådana yttranden. Inte heller behöver några formkrav iakttas av personen enligt LSH när han eller hon uttrycker vilken eller vilka närstående som han eller hon vill eller inte vill ska företräda honom eller henne (se 18 och 20 §§ LSH). Även sådana viljeyttringar bör kunna beaktas om de har avgetts innan LSH trädde i kraft, t.ex. vid förberedelser inför ikraftträdandet. Några övergångsbestämmelser gällande yttranden av den enskilde framstår mot denna bakgrund inte som nödvändiga.

[8] Notera dock att det finns enstaka regler på hälso- och sjukvårdens område där närstående har tilldelats en särskild roll; se t.ex. 4 § lagen (1995:831) om transplantation m.m.

16.2.3 Forskning m.m.

Utredningens förslag och bedömning: De föreslagna ändringarna i etikprövningslagen tillämpas även vid forskning som har godkänts vid etikprövning före ikraftträdandet. De föreslagna ändringarna i läkemedelslagen (lydelse enligt SFS 2015:315) tillämpas även vid en klinisk läkemedelsprövning som har meddelats tillstånd eller anses ha beviljats tillstånd före ikraftträdandet.

I övrigt behövs inte några övergångsbestämmelser.

Biobankslagen

När det gäller biobankslagen innebär utredningens förslag att möjligheter öppnas för hantering av vävnadsprover från vuxna som inte själva kan samtycka. Ett samtycke ska för sådana personers räkning fortsättningsvis kunna inhämtas från en företrädare. Det framstår som önskvärt att bestämmelserna kan tillämpas direkt från ikraftträdandet.

Ett samtycke till bevarande i biobank kan givetvis ha lämnats av en person som kunde ta ställning själv i frågan före ikraftträdandet. Verkan av ett sådant samtycke torde som regel i och för sig inte påverkas av att den enskilde därefter har förlorat sin förmåga att själv ta ställning i frågan, t.ex. i anledning av sjukdom. Det saknas alltså anledning att regelmässigt kräva att en företrädare tar ställning till om ett tidigare lämnat samtycke till ”passivt” bevarande ska omprövas sedan lagändringarna har trätt i kraft. Samtidigt bör det i flera fall i princip stå företrädaren fritt att återkalla samtycket som den enskilde har lämnat, speciellt om en längre tid förflutit sedan samtycket lämnades eller om förutsättningarna ändrats sedan dess.[9] Detta gäller då under förutsättning att företrädaren (när det gäller forskning) utgår från den enskildes förmodade vilja när han eller hon tar ställning för den enskildes räkning. Återkallande av ett sådant samtycke torde dock vara ytterst sällsynt, eftersom det faktum att den enskilde tidigare har samtyckt till att vävnadsprovet samlas in och bevaras för ett visst ändamål ofta utgör en mycket

[9] Jfr även principerna för vilken verkan som ska kunna tillmätas ett ställningstagande som den enskilde har gjort gällande en uppkommen fråga i vården före den tidpunkt då han eller hon inte längre själv kan ta ställning i frågan (avsnitt 13.4.2).

stark indikation på hur denne skulle ha ställt sig i frågan även vid den aktuella tidpunkten.

Om det däremot blir aktuellt att använda ett vävnadsprov för ett annat ändamål än det som den enskilde tidigare informerats om och samtyckt till (innan ikraftträdandet) hamnar saken i ett annat läge. Behörig att ta ställning till en sådan fråga är företrädaren. Detsamma gäller t.ex. när fråga uppkommer om att lämna ut vävnadsprover eller överföra proverna till en ny biobank. Över huvud taget borde nya, ”aktiva” åtgärder som berör den enskilde i princip kräva ett nytt samtycke från en företrädare.[10]

Mot denna bakgrund bedömer utredningen att det inte behövs några övergångsbestämmelser beträffande biobankslagen, utan att ändringsföreskrifterna ska tillämpas direkt efter ikraftträdandet.

Etikprövningslagen

När det gäller etikprövningslagen kan inledningsvis konstateras att denna sätter ramarna för när sådan forskning som omfattas av lagen ska etikgodkännas. Utredningens förslag innebär ändringar av de krav som i dag gäller för godkännande av forskning som ska ske på vuxna personer som själva saknar förmåga att lämna samtycke. Med dagens regler får forskning utföras utan samtycke under vissa förutsättningar. Om forskningspersonens närstående eller god man/förvaltare enligt FB motsätter sig forskningen vid samråd med dem får den inte utföras (20–22 §§ etikprövningslagen).

Med de nya företrädarreglerna borde deltagande för personer som inte kan fatta egna beslut bli mer enkel och hanterlig[11], samtidigt som dessa regler är mer genomarbetade och t.ex. betonar att personen i första hand ska få stöd för att själv kunna ta ställning i frågan om deltagande. När det blir aktuellt ska företrädaren tillfrågas och ta ställning utifrån personens förmodade vilja. Vidare tydliggörs att ett av företrädaren lämnat samtycke kan återtas. Ändringarna i etikprövningslagen bör därför gälla även sådana forskningsprojekt som har godkänts före ikraftträdandet. Detta tjänar

[10] Jfr även principerna för vilken verkan som ska kunna tillmätas ett ställningstagande som den enskilde har gjort gällande en uppkommen fråga i vården före den tidpunkt då han eller hon inte längre själv kan ta ställning i frågan (avsnitt 13.4.2).
[11] Problemen på området i dag behandlas i avsnitt 11.5.

också syftet att åstadkomma gemensamma företrädarregler enligt alla lagar som berör forskningen (och i stor utsträckning tillämpas likalydande regler i hälso- och sjukvården och omsorgen). I denna riktning talar även den omständigheten att ett forskningsprojekt kan pågå under lång tid. Om de äldre regler, enligt vilka forskningen godkändes, också skulle ”följa” projektet efter ikraftträdandet, skulle forskarna behöva tillämpa flera regeluppsättningar parallellt under avsevärd tid. I syfte att undvika oklarheter gällande denna fråga bör en särskild övergångsbestämmelse införas. Bestämmelsens innebörd är att de föreslagna ändringarna i etikprövningslagen ska tillämpas även vid forskning som har godkänts vid etikprövning före ikraftträdandet. I övrigt bedömer utredningen att det inte behövs några övergångsbestämmelser.

När det gäller tillämpningen av de nya företrädarreglerna under inledningsfasen (efter ikraftträdandet) och beaktandet av dessa regler inför ikraftträdandet vill vi framhålla följande aspekter.

I de fall viss forskning utan samtycke har blivit godkänd före ikraftträdandet ska något uttryckligt samtycke från företrädaren till deltagande i forskningen inte omedelbart behöva inhämtas sedan de nya bestämmelserna har trätt i kraft. Om eventuella närstående eller god man eller förvaltare inte har motsatt sig utförandet av forskningen vid samrådet före ikraftträdandet, bör den alltså få fortsätta i enlighet med de tidigare premisserna. Samtycke måste dock inhämtas om någon ny, ”aktiv” åtgärd blir aktuell inom ramen för forskningen, dvs. en åtgärd som inte omfattas av den acceptans som har gjort forskningen tillåten. I ett sådant fall måste ett samtycke naturligtvis inhämtas från företrädaren – inte den krets av personer som tidigare haft möjlighet att lämna synpunkter vid samrådet. Har personen själv lämnat samtycke före ikraftträdandet och hamnar han eller hon sedan efter ikraftträdandet i en situation där han eller hon inte kan ta ställning själv i frågan, bör samma principer för samtyckets verkan tillämpas som redovisats ovan i avsnittet Biobankslagen.

Utredningens utgångspunkt är att ett forskningsprojekt som har godkänts enligt nu gällande ordning inte ska behöva underkastas en ny godkännandeprocedur, trots att forskningen kommer att pågå även efter den tidpunkt då nya regler ska gälla bl.a. för inhämtande av samtycke från en företrädare i vissa situationer. Det är dock inte uteslutet att lagförslagen i vissa fall kan utgöra skäl för

en ny ansökan om etikprövning, såsom när projektet (eller förutsättningarna för ett projekt) drabbas av väsentliga förändringar.[12] Exempelvis kan forskaren göra bedömningen att en större grupp forskningspersoner bör kunna ingå mot bakgrund av lagändringarna. Det kan också krävas att en ny ansökan görs om ändringarna i något avseende innebär att forskaren – med tillämpning av de nya reglerna – riskerar att bryta mot ett sådant villkor som har förenats med godkännandet (se 6 § första stycket etikprövningslagen och jfr 38 § samma lag).

En etikprövningsnämnd som prövar en ansökan innan ikraftträdandet har att beakta i vilken utsträckning de nya reglerna kan aktualiseras. Hänsyn ska alltså kunna tas till de nya bestämmelserna i de fall det är motiverat. Behovet av en sådan framförhållning blir särskilt tydligt om forskningsprojektet beräknas pågå efter ikraftträdandet eller ska ta sin början först efter ikraftträdandetidpunkten.[13] En forskningshuvudman bör i förekommande fall redovisa hur forskningen förhåller sig till de nya bestämmelserna på området, något som kan tänkas vara av betydelse för behovet av att efter ikraftträdandet ge in en ny ansökan.

Läkemedelslagen

När det gäller de föreslagna ändringarna i läkemedelslagen kan konstateras att det redan med nuvarande regler i läkemedelslagen (1992:859) och enligt den nya läkemedelslagen (lydelse enligt SFS 2015:315)[14] finns möjlighet att inhämta ett samtycke till deltagande i klinisk läkemedelsprövning i de situationer personen själv inte kan lämna ett sådant. Det handlar om samtycke både från personens gode man eller förvaltare och från hans eller hennes närmaste anhöriga. Utredningens förslag innebär att det i stället endast ska vara en företrädarkategori som tar ställning i samtyckesfrågan och således blir det normalt färre personer som ska lämna samtycke.

[12] Jfr Etikprövning av forskning (prop. 2002/03:50) s. 115.
[13] I 6 § andra stycket etikprövningslagen anges dock att ett godkännande upphör att gälla om inte forskningen har börjat utföras senast två år efter det att beslutet om godkännande vann laga kraft.
[14] Läkemedelslagen i denna nya lydelse utfärdades den 28 maj 2015. Lagen träder i kraft den 1 januari 2016. Genom lagen upphävs läkemedelslagen (1992:859). Bestämmelserna i den nuvarande lagen har efter en lagteknisk omarbetning förts över till den nya lagen. Kapitel 7, som avser klinisk läkemedelsprövning, återfinns som bilaga 6 till detta betänkande.

Om läkemedelslagen (lydelse enligt SFS 2015:315) skulle tillämpas i situationer då frågan om samtycke till deltagande i klinisk läkemedelsprövning aktualiseras efter ikraftträdandet, skulle samtycke till olika åtgärder försvåras på ett onödigt sätt (se även ovan i avsnittet Etikprövningslagen). De nya företrädarreglerna bör därför direkt i och med ikraftträdandet tillämpas också på samtycken som har lämnats inom ramen för projekt som startat före ikraftträdandet. I syfte att undvika oklarheter gällande denna fråga bör en särskild övergångsbestämmelse införas. Bestämmelsens innebörd är att de föreslagna ändringarna i läkemedelslagen (lydelse enligt SFS 2015:315) tillämpas även vid en klinisk läkemedelsprövning som har meddelats tillstånd eller anses ha beviljats tillstånd före ikraftträdandet. I övrigt bedömer utredningen att det inte behövs några övergångsbestämmelser.

När det gäller tillämpningen av de nya företrädarreglerna under inledningsfasen (efter ikraftträdandet) anser utredningen att samtycken som har lämnats före ikraftträdandet av personen själv (när denne själv kunde ta ställning i frågan) eller av företrädare enligt nu gällande ordning, bör – enligt de riktlinjer som har angetts ovan gällande biobankslagen och etikprövningslagen – kunna ha fortsatt verkan även efter ikraftträdandet. Det bör framhållas att det i fråga om kliniska läkemedelsprövningar redan enligt nuvarande regler i läkemedelslagen och läkemedelslagen (lydelse enligt SFS 2015:315) handlar om ”aktiva” samtycken, ofta bl.a. från personer som även är företrädare enligt de nya reglerna.

17 Konsekvenser av förslagen

17.1 Inledning

I detta kapitel redogörs för ekonomiska och andra konsekvenser av utredningens förslag.

Enligt 14 § kommittéförordningen (1998:1474) ska en utredning redovisa vilka konsekvenser som utredningens förslag får för kostnader och intäkter för staten, kommuner, landsting, företag eller andra enskilda. Om förslagen innebär samhällsekonomiska konsekvenser i övrigt ska dessa redovisas.

Om förslagen har betydelse för den kommunala självstyrelsen, för brottsligheten och det brottsförebyggande arbetet, för sysselsättning och offentlig service i olika delar av landet, för små företags arbetsförutsättningar, konkurrensförmåga eller villkor i övrigt i förhållande till större företags, för jämställdheten mellan kvinnor och män eller för möjligheterna att nå de integrationspolitiska målen, ska detta också redovisas (15 §).

Om ett betänkande innehåller förslag till nya eller ändrade regler ska förslagens konsekvenser redovisas i en konsekvensutredning i enlighet med bestämmelserna i 6 och 7 §§ förordningen (2007:1244) om konsekvensutredning vid regelgivning (15 a §).

Ikraftträdande och informationsinsatser behandlas i kapitel 15 och 16.

17.2 En beskrivning av problemen i dag och vad utredningen vill uppnå

17.2.1 Problemen i dag

Respekten för varje människas integritet och självbestämmande är grundläggande utgångspunkter vid all vård, omsorg och forskning. De lagar som reglerar dessa områden förutsätter många gånger att en person har förmåga att t.ex. själv ta initiativ, lämna samtycke till åtgärder, vara delaktig eller på annat sätt utöva sitt självbestämmande.[1] Det finns dock personer som inte har förmåga att fullt ut utöva sitt självbestämmande.[2]

Utredningen har i problembeskrivningen i kapitel 11 konstaterat att mycket av den vård och omsorg som personer som saknar förmåga att ta ställning själva i olika situationer har ett behov av, i dag inte kan ges med uttryckligt och tydligt lagstöd i lagstiftningen på vårdens och omsorgens område. Utredningens bild är även att det råder stor osäkerhet bland dem som berörs (enskilda och deras närstående, verksamheterna och personalen etc.) hur situationer som involverar personer som inte kan göra egna ställningstaganden ska hanteras. Inom forskningen ser problembilden något annorlunda ut och varierar beroende på vilken typ av forskning det rör sig om. Ett grundläggande problem är bl.a. att viss angelägen forskning, vilken syftar till att generera ny eller mer säkerställd kunskap som skulle kunna användas till att förebygga, behandla och lindra sjukdom och ohälsa hos personer med vissa tillstånd, inte går att genomföra p.g.a. det bristfälliga regelverket.

Som framgår av problembeskrivningen har behovet av ett generellt, tydligare och mer komplett regelverk på området länge varit uppenbart. Behovet av ett sådant regelverk har påtalats från många olika håll och i olika sammanhang, t.ex. av myndigheter och organisationer, i olika utredningar och propositioner samt av forskare.[3]

[1] Se vidare kapitel 3.
[2] Se kapitel 9.
[3] Se t.ex. skrivelsen En sammanhållen reglering avseende ställföreträdare för patienter med bristande beslutsförmåga som undertecknades den 14 juni 2011 av följande myndigheter och organisationer: Centrala etikprövningsnämnden, Handikappförbunden, Läkemedelsverket, Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Socialstyrelsen, Statens medicinsk-etiska råd, Svenska Läkaresällskapet, Svenskt Demenscentrum och Sveriges Kommuner och Landsting. I en bilaga till skrivelsen listas en rad yttranden, uttalanden och skrivelser sedan slutet av 1990-talet där det har påtalats praktiska problem som uppstår till följd av avsaknaden av en samman-

Experten Elisabeth Rynning skrev t.ex. för över tio år sedan i sitt särskilda yttrande till Förmynderskapsutredningens slutbetänkande (SOU 2004:112) att frågan om ställföreträdare för beslutsoförmögna patienter och försökspersoner har väntat på en lösning under så lång tid att något ytterligare uppskov knappast kan accepteras.[4] Vidare framstår det som än mer angeläget att föreslå tydliga och ändamålsenliga regler på området med hänsyn till de olika konventioner och andra internationella dokument som finns (se vidare kapitel 4).

I problembeskrivningen konstateras beträffande problemen i dag och behovet av en reglering, såvitt avser hälso- och sjukvården och omsorgen, att

- problemen är generella och inte kopplade till vissa situationer, typer av verksamheter eller specifika grupper,
- regelverket är bristfälligt vad gäller frågorna om vem som ska göra ställningstaganden i stället för en person som inte kan ta ställning själv och om vad som ska beaktas vid ställningstagandet, och
- regelverket är bristfälligt vad gäller frågorna om när en person ska anses sakna förmåga att ta ställning själv och om stöd till personer med nedsatt beslutsförmåga m.m.

Såvitt avser forskningen konstateras i problembeskrivningen att det saknas klara regler om vem som är behörig att företräda personer som inte kan ta ställning själva i forskningsfrågor och att detta är en brist som man i utredningens direktiv förutsätter kommer att avhjälpas genom utredningens förslag. I avvaktan på reglering på området har provisoriska lösningar i företrädarfrågan införts i såväl lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor[5] (etikprövningslagen) och läkemedelslagen (lydelse enligt

hållen reglering för vuxna personer med bristande beslutsförmåga. Skrivelsen redogörs för närmare i avsnitt 11.2. Vidare angav Förmynderskapsutredningen i slutbetänkandet Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna att ”en gemensam ståndpunkt i de olika kommentarerna till förslagen är att ett företrädarskap inte kan underlåtas för de personer som berörs och att de former för representantskap som nu finns får anses otillräckliga” (SOU 2004:112 s. 595).

[4] Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna (SOU 2004:112) s. 1428.

[5] Se 20 och 22 §.

SFS 2015:315)[6]. När det gäller medicinsk forskning och klinisk läkemedelsprövning har dessa lösningar orsakat stora problem, t.ex. i akuta situationer.[7]

17.2.2 Vad utredningen vill uppnå

Det övergripande uppdraget enligt direktiven[8] är att utreda och lämna förslag till en enkel och ändamålsenlig reglering avseende vuxna[9] som, p.g.a. att de helt eller delvis är beslutsoförmögna, saknar möjlighet att fullt ut vara delaktiga eller på annat sätt utöva sitt självbestämmande i situationer då detta förutsätts inom hälso- och sjukvård, tandvård eller forskning. När det gäller beslut inom socialtjänsten, inklusive verksamhet enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) har utredningen att särskilt beakta befintlig lagstiftning samt pågående lagstiftningsarbete[10] och göra en övergripande bedömning av behovet av ytterligare reglering inom dessa områden. Förslag på dessa områden ska lämnas om det finns synnerliga skäl.

Bl.a. mot denna bakgrund har utredningens arbete bedrivits med den övergripande målsättningen att i möjligaste mån lösa de praktiska, etiska och juridiska problem som dagligen uppkommer p.g.a. frånvaron av regler om företrädarskap för personer som inte kan besluta själva i olika situationer på dessa områden. Syftet har varit att göra detta på ett sätt som utgår ifrån de olika typiska problemsituationerna i vården, omsorgen och forskningen. Detta för att få till stånd så enkla och ändamålsenliga lösningar som möjligt, vilka är anpassade efter förhållandena på dessa områden, utan att t.ex. kraven på rättssäkerhet, rättsskydd och trygghet för den enskilde eftersätts.

---

[6] I En ny läkemedelslag (prop. 2014/15:91) föreslås att en ny läkemedelslag ska ersätta den nuvarande läkemedelslagen (1992:859). Bestämmelserna i den nuvarande lagen ska efter en lagteknisk omarbetning föras över till den nya lagen som träder i kraft den 1 januari 2016.
[7] I avsnitt 11.5 redogörs närmare för problemen med gällande rätt.
[8] Dir. 2012:72.
[9] I direktiven står det följande (s. 11): ”huvudregeln är att underåriga personer redan har ställföreträdare i form av vårdnadshavare och förslagen bör därför inte omfatta dem”.
[10] I direktiven (s. 11) nämns särskilt förslagen i betänkandet Regler för skydd och säkerhet inom demensvården (SOU 2006:110) som då bereddes i Socialdepartementet. Någon proposition följde dock aldrig med anledning av betänkandet (se avsnitt 7.3.1)

Utredningen föreslår bl.a. att det införs en ny lag om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg (LSH). I lagen finns bestämmelser om företrädare och beslutsfattande för personer som har fyllt 18 år och som inte har förmåga att i olika situationer själva ta ställning i frågor som gäller deras hälso- och sjukvård och omsorg. Lagen innehåller bl.a. allmänna bestämmelser om företrädarskap. I lagen finns också bestämmelser om t.ex. personalens beslutsfattande i vissa situationer när personen inte själv kan ta ställning, stöd vid beslutsfattande, överklagande etc. Lagen är tillämplig på både offentlig och enskild verksamhet. Utredningen föreslår att forskningen behandlas separat och att det nya regelverket här införs inom ramen för respektive befintlig lag. I första hand berörs etikprövningslagen, läkemedelslagen och lagen (2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m. (biobankslagen). Bestämmelser om personer som inte själva kan ta ställning i frågor som gäller samtycke till deltagande i forskning m.m. i olika situationer och som behöver en företrädare föreslås alltså i anslutning till respektive befintlig lags bestämmelser om samtycke. Slutligen föreslås vissa följdändringar, hänvisningsbestämmelser och särskilda lösningar i viss befintlig speciallagstiftning på t.ex. hälso- och sjukvårdsområdet.

Den nya lagstiftningen syftar på ett övergripande plan primärt till att skapa förbättringar för de personer som inte själv kan ta ställning i olika frågor, t.ex. vad gäller deras hälsa och livskvalitet, respekten och stödet för dem att utöva självbestämmande, skyddet för deras integritet samt genomslaget och respekten för deras vilja. Det handlar bl.a. om att personerna inte ska bli förbisedda och ställda utanför de rättigheter och valmöjligheter som finns för dem, t.ex. att de ska kunna få den vård och omsorg som de har behov av. Men det handlar även om att personens vilja måste beaktas i olika avseenden beroende på situationen samt att vården och omsorgen måste anpassas efter personens faktiska förutsättningar och behov. Målet är bl.a. att bidra till att personerna – genom stöd och hjälp – ges vård och omsorg på lika villkor som andra och att de inte diskrimineras eller hamnar i ett sämre läge p.g.a. sin utsatta situation. När det gäller forskningen tillåter regelverket att personer som inte kan ta ställning själva i frågan om forskning – genom stöd och hjälp – under vissa förutsättningar ges möjlighet att delta i densamma. Det är viktigt att sådan forskning kan genomföras eftersom

vården av t.ex. demenssjuka personer annars skulle riskera att inte utvecklas på samma sätt som övrig vård.

Utredningens ambition har varit att regelverket ska tillgodose krav gällande förutsebarhet, rättssäkerhet och trygghet för den enskilde samt kunna förenas bl.a. med de andra system för företrädare och kontaktpersoner som även fortsättningsvis ska användas, liksom med övriga föreskrifter och grundläggande principer inom vården, omsorgen och forskningen.

Vidare måste framhållas att den nya regleringen bygger på frivillighet samt stöd och hjälp, inte tvång. Denna avgränsning följer redan av utredningens direktiv.[11] Utredningen har därför valt att, som utgångspunkt, fästa stor vikt vid frågor om att sätta personen i centrum och att betona hans eller hennes självbestämmande, delaktighet och vilja.

Den nya lagstiftningen utgår från verksamheternas och personalens faktiska förutsättningar och behov. Utredningens ambition har varit att lagstiftningen, så långt som möjligt, ska vara enkel och praktiskt hanterbar samt även i övrigt ställa realistiska krav på personalen i de situationer som kan uppstå i vården och omsorgen men även inom forskningen. Den syftar till att vara ett verkligt stöd för personalen inom ramen för det dagliga arbetet. I detta ligger bl.a. att administrativa bördor och extra pålagor så långt som möjligt har undvikits. Detta ligger väl i linje med utredningens grundtanke om att systemet bör ingå som ett naturligt led i de befintliga processerna inom vården, omsorgen och forskningen, och inte ligga som särskilda förfaranden vid sidan av dessa processer. Förslagens inriktning på frivillighet och frånvaron av tvång m.m. har bidragit till möjligheten att skapa ett mindre komplicerat och byråkratiskt system.

[11] Dir. 2012:72 s. 2 och 14.

17.3 En beskrivning av vilka alternativa lösningar som finns för det utredningen vill uppnå och vilka effekterna blir om någon reglering inte kommer till stånd

Utredningen anser att förslagen är ytterst angelägna ur ett patient- och brukarsäkerhetsperspektiv. Detta inte minst eftersom mycket av den vård och omsorg som personer som inte kan ta ställning själva har ett behov av, i dag inte kan ges med uttryckligt och tydligt lagstöd i lagstiftningen på vårdens och omsorgens områden. Det måste finnas ett flexibelt, enkelt och rättssäkert regelverk som tillgodoser att personer får stöd och hjälp vid ställningstaganden i de situationer då de inte själva kan fatta beslut. Det råder, som nämnts, en stor osäkerhet bland dem som berörs (enskilda och deras närstående, verksamheterna och personalen etc.) angående hur situationer som involverar personer som inte kan göra egna ställningstaganden ska hanteras. Förslagen på forskningsområdet är också ytterst angelägna bl.a. eftersom viss angelägen forskning i dag inte går att genomföra p.g.a. det bristfälliga regelverket. Behovet av ett generellt, tydligare och mer komplett regelverk på området har, som också nämnts, länge varit uppenbart och det har påtalats från många olika håll och i olika sammanhang. Vidare framstår det som än mer angeläget att föreslå tydliga regler på området med hänsyn till de olika konventioner och andra internationella dokument som finns på området.

Det behövs alltså bindande regler i lag för att se till att de personer som berörs – genom stöd och hjälp – ges vård och omsorg på lika villkor som andra och inte diskrimineras eller hamnar i ett sämre läge p.g.a. sin utsatta situation. Det behövs också regler i lag som möjliggör att personer som inte kan ta ställning själva ges bättre förutsättningar än i dag att medverka i forskning.

Alternativet att inte genomföra förslagen över huvud taget är, mot bakgrund av vad som anförts ovan, orimligt och inte minst kontraproduktivt ur rättssäkerhetssynvinkel. Det bör särskilt understrykas att det rör sig om frågor som har väntat länge på att få en lösning och som berör personer som befinner sig i utsatta situationer där de inte kan föra sin egen talan.

Ett alternativ vore att skapa en omfattande och detaljerad reglering på området. En sådan reglering skulle dock riskera att bli

kostsam, byråkratisk och omständlig, vilket skulle kunna medföra dålig efterlevnad och i slutändan sämre stöd, hjälp och skydd för de som berörs. Utredningen har därför undvikit onödiga detaljregleringar; i stället har vi ansett det lämpligare att verksamheterna själva ges möjlighet att anpassa beslutsfattandet till förutsättningarna i den egna specifika verksamheten.

17.4 Uppgifter om vilka som berörs av regleringen

De som berörs direkt av den föreslagna regleringen är de som bedriver verksamhet, verksamhetschefer, läkare, forskare, sjuksköterskor, handläggare och annan personal som arbetar i verksamheterna. Regleringen kommer att tillämpas i verksamheter som statliga myndigheter, landsting, kommuner, kommunala nämnder, juridiska personer och enskilda näringsidkare bedriver.

Direkt berörs även vuxna med nedsatt förmåga att själva fatta beslut som erbjuds vård, omsorg och forskning och deras företrädare, indirekt deras närstående. Se mer om personkretsens storlek nedan i avsnitt 17.5.1.

17.5 Uppgifter om kostnadsmässiga konsekvenser

Utredningens bedömning: Utredningens förslag om nya företrädare i form av framtidsfullmäktige och närstående samt om samråd i frågor om hälso- och sjukvård och forskning när sådan företrädare saknas kommer inte i sig att innebära några ökade kostnader för samhället. Det ökade antalet företrädarformer torde i stället komma att innebära att trycket på bl.a. överförmyndarna lättar med minskade kostnader som följd.

Förslagen kommer att bidra till en mer jämlik vård och omsorg samt till förbättrade möjligheter att genomföra forskning. Förslagen kommer också att bidra till såväl ökad kvalitet i den vård och omsorg som erbjuds de personer vilka berörs av förslagen som ökad trygghet, rättssäkerhet och förutsebarhet för dem och för berörd personal. På sikt kan förslagen innebära minskade kostnader för samhället.

I ett övergångsskede kan dock kostnader komma att uppstå för verksamheterna vid införande av nya rutiner, utbildningsinsatser för personal etc.

Utredningens förslag medför kostnader för staten för stöd till framtagandet av ett samlat vägledningsdokument och webbutbildning.

I administrativt hänseende kommer utredningens förslag att innebära vissa kostnader för verksamheterna. Lagstiftningen bör dock samtidigt innebära en avlastning för verksamheterna genom ökad tydlighet om vad personalen får och inte får göra.

17.5.1 Svårt att bedöma lagstiftningens ekonomiska konsekvenser

Som framgått i avsnitt 11.6 hade det varit en så gott som omöjlig uppgift att tillförlitligt kartlägga vilka principer och överväganden som faktiskt ligger till grund för verksamheternas och personalens hantering i dag av beslutssituationer som involverar personer som inte kan ta ställning själva i olika frågor. Flera olika förhållanden bidrar till denna svårighet. Sammanhangen inom vilka frågan aktualiseras är väldigt många, och det finns ingen anledning att tro att de lösningar som praktiseras t.ex. inom en viss vårdspecialitet sammanfaller med de som praktiseras inom en annan eller att bedömningar av förmåga att fatta egna beslut görs på likartade sätt inom olika forskningsgrenar eller av olika forskargrupper. Vår bild är att det inte finns någon mer etablerad enhetlig praxis inom olika områden. I stället löser verksamheterna och ansvarig personal situationer på olika sätt just p.g.a. den bristande regleringen på området. Hur situationen hanteras beror därför i stor utsträckning på verksamheten och inte minst på den ansvariga personalen, t.ex. fattar en del beslut direkt på rutin medan andra involverar och lyssnar till närstående. Bland de som involverar närstående tar vissa stor hänsyn till närståendes inställning och synpunkter och närstående kan då i vissa situationer får en roll som en form av ”informell företrädare”.

Det finns dessutom få uppgifter att grunda en grov uppskattning om personkretsen på. Förmynderskapsutredningen angav 2004 i sitt slutbetänkande att man försiktigt kan anta att det finns

mellan 130 000 och 170 000 vuxna personer som har mer eller mindre *varaktigt* nedsatt beslutsförmåga i Sverige och att antalet kommer att öka under de närmaste årtiondena.[12] Utredningen har i avsnitt 9.2 konstaterat att, såsom förutspåddes, det uppskattade antalet i denna grupp ökat sedan dess. Det beräknade antalet personer med demenssjukdom har ökat från cirka 139 000 till cirka 158 000 (2012). Det är i dag även fler personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd, som är 20 år eller äldre, som har någon insats enligt LSS (exklusive personer med råd och stöd som enda insats). Denna grupp har ökat från cirka 27 000 till cirka 44 000.[13] Därtill kommer alla dem som, av olika skäl, har tillfälligt nedsatt beslutsförmåga.

Det råder alltså stor osäkerhet om hur många personer med tillfälligt eller varaktigt nedsatt beslutsförmåga som kan komma att omfattas av utredningens lagförslag. Det enda man kan säga med stor sannolikhet är att den potentiella personkretsen kommer att bli större, detta t.ex. i takt med att den äldre befolkningen ökar i antal och därmed det beräknade antalet personer med demenssjukdom.[14]

Sammantaget är det, när det gäller de ekonomiska konsekvenserna, mycket svårt att göra en beräkning eftersom det saknas statistik över hur ofta beslutssituationer som involverar personer med nedsatt beslutsförmåga uppstår och över hur många personer som är involverade m.m. Därmed saknas förutsättningar att ens i grova tal beräkna nuvarande kostnader. Det går inte heller att göra en uppskattning av antalet beslutssituationer där vår föreslagna lagstiftning kommer att bli tillämplig. I det följande resonerar vi därför först övergripande kring vilka ekonomiska konsekvenser förslagen

[12] SOU 2004:112 s. 421 f.
[13] Se SOU 2004:112 s. 421 f. och jfr Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012, Socialstyrelsen, 2014, s. 9 samt Funktionshindrade personer – insatser enligt LSS år 2002, Socialstyrelsen, 2003, s. 26 och jfr Personer med funktionsnedsättning – insatser enligt LSS år 2014, Socialstyrelsen, 2015, s. 34.
[14] Socialstyrelsen har konstaterat att för närvarande är ökningstakten ganska blygsam men efter 2020, när antalet personer 80 år och äldre ökar kraftigt, kommer antalet demenssjuka också att öka kraftigt. År 2030 beräknas cirka 230 000 personer ha en demenssjukdom (Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012, Socialstyrelsen, 2014, s. 9 och 19–20). Svenskt demenscentrum anger uppgifter om att år 2025 beräknas 180 000 personer ha en demenssjukdom och att år 2050 kan så många som 240 000 vara drabbade – om dagens befolkningsprognoser slår in och inget botemedel utvecklats till dess (se www.demencentrum.se).

kan få jämfört med nuläget. Därefter ges exempel på tänkbara konsekvenser av olika förslag.

17.5.2 Övergripande om förslagens ekonomiska konsekvenser

Utredningens förslag innebär att nya företrädarformer och förfaranden skapas för stöd och hjälp till personer som inte själva kan ta ställning i frågor om vård, omsorg och forskning. Det handlar om företrädare enligt LSH och lagen (0000:000) om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga[15] samt inom forskningen. Det handlar också om samråd i frågor om hälso- och sjukvård och forskning när sådan företrädare saknas.

De nya företrädarformerna och samrådsförfarandena innebär dels att möjligheten för den enskilde att bli företrädd på bl.a. hälso- och sjukvårdens område blir mera heltäckande än tidigare, dels att det skapas alternativ till det traditionella godmanskapet och förvaltarskapet. De nya företrädarformerna och samrådsförfarandena medför inte några ökade kostnader för samhället. Tvärtom torde bl.a. systemet med att låta personer representeras av närstående och framtidsfullmäktige innebära en avlastning utifrån dagens situation. Detta eftersom de nya företrädarformerna som regel inte kräver överförmyndarens medverkan och i flera fall täcker de upp situationer där den enskilde tidigare bara har kunnat företrädas av en god man eller förvaltare, med de kostnader för kommunen och den enskilde som en sådan företrädare medför. Dessutom innebär förslagen att god man och förvaltare inte ges någon roll i frågor om hälso- och sjukvård och forskning. Socialnämnden kan vidare avlastas genom att det inte behöver utses lika många kontaktpersoner som för att bistå den enskilde i olika angelägenheter.[16] Vidare kommer inte minst det ökade behov av gode män som följer med en allt äldre befolkning att dämpas, vilket också innebär kostnadsbesparingar för samhället.

[15] Lydelse enligt promemorian Framtidfullmakter (Ds 2014:16) och utredningens förslag till ändringar i densamma, se avsnitt 1.16. Förslaget utgör utgångspunkt för våra förslag såvitt avser framtidsfullmakter. I avsnitt 7.6 lämnas en utförlig redogörelse för förslaget och lagförslaget återfinns i bilaga 5 till detta betänkande.
[16] Se t.ex. 3 kap. 6 b § SoL.

Förmynderskapsutredningen gjorde också bedömningen att dess förslag om nya företrädare inte i sig skulle innebära några ökade kostnader för samhället.[17] Detta trots att den utredningen, som framgått, gav gode män möjlighet att fatta beslut också i hälso- och sjukvårdsfrågor. I övrigt är dess förslag generellt sett lika våra förslag, även om vi har eftersträvat enklare och mer praktiskt tillämpliga lösningar. Våra förslag ligger dessutom mer i linje med utvecklingen mot ökad delaktighet samt personcentrerad hälso- och sjukvård och omsorg.

Utredningens förslag syftar ju bl.a. till att klargöra och stärka ställningen för personer som inte har förmåga att själva ta ställning i frågor om deras hälso- och sjukvård och omsorg i olika situationer och i frågor om samtycke till deltagande i forskning. Förslagen syftar också till att personer så långt som möjligt ska ges lämpligt stöd och lämpliga förutsättningar i övrigt för att kunna ta ställning själva i de frågor som uppkommer. När detta inte är möjligt ska de så långt som möjligt utifrån sina förutsättningar, önskemål och behov göras delaktiga i ställningstagandena.[18] Forskning visar att ökad delaktighet för t.ex. patienter ger nöjdare patienter, kan leda till bättre följsamhet till insatta behandlingar, färre komplikationer och i slutändan viss kostnadsminskning.[19] Vi bedömer att förslagen kommer att bidra till en mer jämlik vård och omsorg samt till förbättrade möjligheter att genomföra forskning. Vi bedömer också att förslagen kommer att bidra till ökad kvalitet i den vård och omsorg som erbjuds de personer vilka berörs av förslagen, samt till ökad trygghet, rättssäkerhet och förutsebarhet för dem och för berörd personal. På sikt bedömer vi att förslagen kan innebära minskade kostnader för samhället.

[17] Se avsnittet Kostnadseffekter i SOU 2004:112 s. 915–921.
[18] Se 2 § LSH.
[19] Patientlag (SOU 2013:2) s. 252 f. Studier som har genomförts på patientcentrerad vård visar generellt på positiva effekter i hur patienten uppfattar den vård de erhållit. Andra effekter som identifierats är minskad personalomsättning och ett minskat antal felbehandlingar. I en studie vid Sahlgrenska sjukhuset undersöktes hur en modell med en patientcentrerad vårdkedja påverkade vårdresultat hos 112 patienter med höftledsfraktur. I studien kunde bl.a. påvisas att kostnaderna sjönk med 40 procent i den patientgrupp där modellen tillämpades. Studien visade även att 75 procent av deltagarna i gruppen blev framgångsrikt rehabiliterade jämfört med 55 procent i kontrollgruppen (se a.bet. s. 76 f. med hänvisningar). Se vidare Ekman (red.), Personcentrering inom hälso- och sjukvård – Från filosofi till praktik, 2014, s. 89 (jfr även s. 155, 174, 175, 183, 184, 193 och 194).

På kort sikt – innan reformen har ”satt sig” – kan kostnader för verksamheterna komma att uppstå vid införande av nya rutiner, utbildningsinsatser för personal etc. I syfte att bl.a. verksamheter och personal ska få stöd och vägledning, föreslår utredningen, som framgått av avsnitt 15.2, att Socialstyrelsen ges i uppdrag att ta fram ett samlat vägledningsdokument för tillämpningen av den föreslagna lagstiftningen i anslutning till att lagen införs. Som utredningen framhållit i avsnitt 15.3 bör myndigheten även få i uppdrag att producera en webbaserad utbildning för personalen inom vården och omsorgen. I och med att utbildningens innehåll i stora delar kommer att bygga på underlaget till och innehållet i det samlade vägledningsdokumentet så kan de båda uppdragen genomföras parallellt och kostnaderna för framtagandet av produkterna slås ut på de båda projekten. Utredningen bedömer att uppdragen kan medföra kostnader om totalt tre miljoner kronor vardera, alltså sammanlagt 6 miljoner kronor. Därutöver tillkommer kostnader för förvaltningen av den webbaserade utbildningen om cirka 250 000 kronor per år, t.ex. licenskostnader och personalkostnader för support och uppdateringar. Om det görs större ändringar i lagstiftningen kan ändringar behöva göras i utbildningen, som medför högre kostnader. På motsvarande sätt tillkommer i sådana fall kostnader för att uppdatera vägledningsdokumentet. Staten bör bidra med medel för stöd till att ta fram vägledningsdokumentet och webbutbildningen. Kostnadsökningen för verksamheterna vid införande av nya rutiner, utbildningsinsatser för personal etc. bör mot den bakgrunden vara marginell och övergående.

Förslagen innebär att verksamheternas och personalens hantering av beslutssituationer som involverar personer som inte kan ta ställning själva i olika frågor, som i dag i mångt och mycket sker utan uttryckligt och tydligt lagstöd, ska definieras och villkoras i lag enligt en formell ordning med beslut och dokumentation. Utgångspunkten är att beslutssituationerna förekommer inom vården, omsorgen och forskningen redan i dag men att de ofta genomförs utan uttryckligt och tydligt stöd i lag. En grundfråga i diskussionen om ekonomiska konsekvenser är därför vilket merarbete och vilka merkostnader som direkt kan hänföras till utredningens förslag. Ju vanligare situationerna är i dag och ju noggrannare de hanteras av verksamheterna och av ansvarig personal, desto mindre blir i praktiken kostnadsökningen om förslagen genomförs.

Vår övergripande bedömning är att den samlade effekten av formella krav på bl.a. bedömning av och beslut om behov av företrädare, dokumentation, information och kontakter med företrädare kommer att innebära visst administrativt merarbete och därmed kostnader för verksamheterna. Systemet innebär att verksamheternas personal måste lägga ner viss tid på att informera enskilda, framtidsfullmäktige och närstående om reglerna om företrädarskap samt på att sätta sig i kontakt med företrädare för den enskilde. Det får emellertid förutsättas att verksamheterna redan i dag håller närstående till personer som inte kan ta ställning själva enligt lagförslagens definitioner underrättade om händelseutvecklingen (se t.ex. kraven i 4 kap. 3 § respektive 5 kap. 3 § patientlagen [2014:821], PL, på att informera närstående och på att ge möjlighet för närstående att medverka vid utformningen och genomförandet av vården). Genom våra förslag blir det möjligt för personalen att koncentrera kontakten till den person som enligt lag företräder den enskilde i t.ex. frågor om hälso- och sjukvård, vilket är kostnadsbesparande. Härtill kommer att lagreglerna i sig kommer att öka tydligheten gällande vårdens, omsorgens och forskningens förutsättningar och därmed minska behovet av extern och intern rådgivning samt diskussioner i olika forum inom verksamheterna om vad som är respektive inte är tillåtet i förhållande till de personer som omfattas av förslagen. Det kommer att spara såväl tid som pengar.

Förslagen innebär alltså att lagstiftaren konkretiserar hur verksamheterna ska arbeta med de aktuella frågorna – men frågorna i sig innebär inga nyheter för dem. Därför borde regleringen inte medföra några stora extrakostnader. Tvärtom finns det alltså skäl att anta att verksamheterna på sikt kan spara pengar tack vare förslagen, även om de först kan innebära ökade kostnader. Huvudsyftet med förslagen är dock att klargöra och stärka ställningen för personer som inte har förmåga att själva ta ställning i frågor om deras hälso- och sjukvård och omsorg i olika situationer och i frågor om samtycke till deltagande i forskning.

Införandet av nya företrädareformer och samrådsförfarandena kan alltså, på det hela taget och på sikt, antas innebära kostnadsbesparingar för samhället.

17.5.3 Kostnadsmässiga konsekvenser av olika förslag

Bedömning av och beslut om behov av en företrädare

I dag saknas generella och heltäckande regler i svensk rätt gällande i vilka situationer vuxna ska anses sakna förmåga, i rättslig mening, att fatta egna beslut om sin hälso- och sjukvård eller omsorg och vad som då ska gälla.[20] Detta trots att det finns ett uttryckligt krav i 4 kap. 2 § PL på att hälso- och sjukvård inte får ges utan den enskildes samtycke om det inte finns undantag i lag. Även inom omsorgen och tandvården är insatser som huvudregel frivilliga och förutsätter samtycke från den enskilde.[21]

Det faktum att det inte finns generella eller heltäckande regler om när en person inte ska kunna anses ta ställning själv kan å ena sidan leda till att personer som borde bedömas ha förmåga att fatta egna beslut i vissa frågor i somliga situationer, i stället anses inte kunna göra detta. I sådana fall finns det risk för att den enskildes självbestämmanderätt inskränks och integritet kränks utan att det finns rättsligt stöd för det, och att personen inte sätts i centrum och görs delaktig i den utsträckning som annars hade varit fallet. Å andra sidan kan konskevensen bli att personer som borde bedömas inte kunna fatta egna beslut i vissa frågor i specifika situationer, t.ex. utan hjälp från en företrädare, i stället kan komma att ses som förmögna att göra detta. Ett ställningstagande som har lämnats under sådana förutsättningar kan inte i sig ligga till grund för en åtgärd eller insats. Risken är här att personen gör ställningstaganden som varken ger uttryck för hans eller hennes ”egentliga” vilja eller i tillräcklig grad tillgodoser hans eller hennes intressen.

En person som inte har tillräcklig förmåga att fatta beslut själv – och därför skulle behöva hjälp vid ställningstaganden till vård och omsorg – har inte heller samma möjlighet att hävda sin rätt och sina intressen som andra. Detta är en aspekt som får allt större betydelse i och med att utvecklingen i vård och omsorg går mot mer

[20] Inom forskningen ser problembilden något annorlunda ut och varierar beroende på vilken typ av forskning det rör sig om. Ett grundläggande problem är bl.a. att viss angelägen forskning, vilken syftar till att generera ny eller mer säkerställd kunskap som skulle kunna användas till att förebygga, behandla och lindra sjukdom och ohälsa hos personer med vissa tillstånd, inte går att genomföra p.g.a. det bristfälliga regelverket.

[21] 6 § första stycket och 8 § första stycket LSS, 1 kap. 1 § tredje stycket och 3 kap. 5 § SoL samt 3 § första stycket 4 och 3 a § första stycket TvL. I t.ex. lagen (1988:870) om vård av missbrukare i vissa fall finns bestämmelser som medger tvång.

självbestämmande och valfrihet. Personer förutsätts i allt högre grad vara aktiva och göra genomtänkta val, vilket inbegriper att de måste kunna identifiera, efterfråga och hävda sina rättigheter och intressen i olika situationer.

Mot denna bakgrund och av andra skäl[22] föreslår vi nya bestämmelser om när en person ska anses ha behov av stöd och hjälp av en företrädare vid ett ställningstagande i en fråga och om att, när ett sådant behov finns, det ska fattas ett beslut om detta. När det gäller hälso- och sjukvården och omsorgen ska en person endast anses ha behov av en företrädare i uppenbara fall, vilket förenklar bedömningarna. Ett beslut ska dokumenteras och innehålla en motivering. Beslutet ska, i hälso- och sjukvården, fattas av en legitimerad läkare, med undantag för att en legitimerad tandläkare ska fatta ett sådant beslut i tandvården. Detsamma gäller i fråga om forskning och hantering av vävnadsprover enligt biobankslagen i samband med hälso- och sjukvård samt klinisk läkemedelsprövning. I socialtjänsten och verksamhet enligt LSS ska beslutet fattas av den som bedriver verksamheten. I fråga om forskning och hantering av vävnadsprover vid sidan om hälso- och sjukvård ska beslutet fattas av forskningshuvudmannen respektive huvudmannen för en biobank.[23]

Ett alternativ vore att inte kräva formaliserade och överklagbara beslut. Utredningen har dock gjort bedömningen att hänsynen till den enskildes rättssäkerhet kräver att det fattas sådana beslut.

I många fall finns ett behov av relativt snabba bedömningar. Detta ligger i hälso- och sjukvårdens natur och får även anses gälla inom omsorgen i många fall. Ett system som dessutom bygger på att bedömningar ska göras i varje enskild situation där ett ställningstagande behövs, kan av naturliga skäl inte omgärdas av alltför komplicerade beslutsprocesser. I utredningens direktiv anges även att förslagen till regleringar ska vara enkla och ändamålsenliga. Det står vidare att utredningen särskilt ska beakta den roll som personalen i praktiken har i dag.[24] Alltför byråkratiska

[22] Se t.ex. Europadomstolens dom den 5 december 2013, Arskaya mot Ukraina, ansökan nr 45076/05 som även redogörs för i avsnitt 4.7.2 och artikel 6 Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin.
[23] Se 7–11 §§ LSH, 19–19 c §§ etikprövningslagen, 7 kap. 5 § läkemedelslagen (lydelse enligt SFS 2015:315) och 3 kap. 2 a–2c §§ biobankslagen.
[24] Dir. 2012:72 s. 2.

och omständliga lösningar, som t.ex. kan medföra betungande administration för personalen, har därför undvikits. Utredningen har också hållit sig ifrån onödiga detaljregleringar; i stället är det då lämpligare att verksamheterna själva ges möjlighet att anpassa beslutsfattandet till förutsättningarna i den egna specifika verksamheten.

Trots att bedömningen ska göras i relation till ett visst ställningstagande vid en viss tidpunkt behöver beslut om detta inte upprepas gång efter annan. Ett tidigare fattat beslut kan alltså vara till ledning för personalen även i ett senare skede av påbörjad hälso- och sjukvård eller omsorg. Vid dessa tillfällen har ofta en företrädare redan introducerats och denne kan då informeras och beredas tillfälle att ta ställning till planerade åtgärder. Den enskilde måste givetvis informeras och göras delaktig i möjligaste mån (samt vid behov ges lämpligt stöd och lämpliga förutsättningar för att själv kunna fatta beslutet). Om den enskilde och företrädaren då är överens om att ge samtycke till en viss föreslagen åtgärd eller insats, finns det normalt inte skäl att återigen väcka frågan om bedömning av behov av en företrädare och fatta ett nytt beslut. Därtill kommer att vissa vardagliga och rutinbetonade åtgärder enligt förslagen får vidtas av ansvarig personal utan att formaliserade beslut fattas och företrädare involveras.[25]

Utredningens förslag är alltså att beslutet om att en person har behov av en företrädare vid ett ställningstagande i en fråga i hälso- och sjukvården ska fattas av en legitimerad läkare, om det inte rör sig om tandvård. Läkaren ska inte ges möjlighet delegera uppgiften till annan hälso- och sjukvårdspersonal.[26] Detta hänger samman med vår inställning att en bedömning måste ta sin utgångspunkt i en medicinsk bedömning av den enskildes hälsotillstånd. I lagtexten anges dock inte specifikt vilken legitimerad läkare som ska fatta beslutet. Det lämnas således ett utrymme för den som bedriver verksamheten – alltså vårdgivaren – (och verksamhetschefen) att när-

[25] Se 9 § LSH. Även om förutsättningarna enligt 7 § är uppfyllda och 8 § har tillämpats ska en person, enligt 9 §, inte anses ha behov av en företrädare vid ett ställningstagande i en fråga om en löpande omvårdnadsåtgärd. Detsamma ska gälla vid ett ställningstagande i en fråga om en åtgärd i hälso- och sjukvården eller vid genomförande av omsorg, som med hänsyn till art, omfattning och övriga omständigheter framstår som mindre ingripande eller som saknar ingripande karaktär.

[26] Se även Vem får göra vad i hälso- och sjukvården och tandvården?, Socialstyrelsen, 2004, s. 9.

mare ta ställning till detta. Utredningens utgångspunkt är dock att den läkare som är ansvarig för vården av personen i den aktuella situationen också är den som bör fatta ett beslut om att han eller hon har behov av en företrädare vid ett ställningstagande i den uppkomna frågan. Detta ligger i linje med grundtanken om att dessa bedömningar och beslut bör vara ett naturligt led i personens vård och inte utgöra en särskilt förfarande vid sidan av den faktiska vården.

Förmynderskapsutredningen – som föreslog att beslut skulle fattas av läkare tillsammans med ytterligare någon som tillhör hälso- och sjukvårdspersonalen – övervägde även andra typer av lösningar, t.ex. att ge en roll som beslutsfattare åt de politiska nämnder som utövar ledning av hälso- och sjukvård[27] eller åt patientnämnder[28]. Dessa alternativ avfärdades av flera skäl. Ett sådant arbetssätt ansågs bl.a. innebära en oönskad byråkratisering och tidsåtgång. Det angavs också att det inte framstod som troligt att nämnden, utan egen kännedom om en viss person och kanske utan tillgång till neutral expertis, skulle anse sig bättre lämpad att ta ställning än t.ex. den läkare som lagt fram ärendet för prövning.[29] Vi har inte funnit skäl att göra någon annan bedömning än den som Förmynderskapsutredningen gjorde i detta avseende, i synnerhet inte då vårt uppdrag är att ta fram enkla och ändamålsenliga förslag.

I socialtjänsten och verksamhet enligt LSS ska, som nämnts, beslutet formellt fattas av den som bedriver verksamheten. Tanken är dock inte att besluten i praktiken ska fattas av den som bedriver verksamheten utan att delegation av beslutanderätten ska ske, t.ex. till den som är ansvarig för att handlägga och besluta i ett ärende gällande en insats för den enskilde. Vidare ska ett beslut, som inte ska fattas av en legitimerad läkare, grunda sig på intyg utfärdat av en sådan läkare eller annan likvärdig utredning om personens hälsotillstånd och behov av en företrädare (se vidare om läkarintyg nedan).

Eftersom syftet med bedömningarna och besluten primärt är begränsat till att konstatera att en person behöver en företrädare och därför ingår i lagens personkrets, föreställer vi oss att

[27] Se 10 och 22 §§ hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), HSL.
[28] Se lagen (1998:1656) om patientnämndsverksamhet m.m. som behandlas i avsnitt 3.2.5.
[29] SOU 2004:112 s. 606.

bedömningar kan ske och beslut fattas med relativt kort varsel och till rimliga kostnader.

Förslagen i dessa delar bör, mot den bakgrunden, inte medföra några väsentliga kostnadsmässiga konsekvenser för verksamheterna.

Läkarintyg

Utredningen föreslår att beslut om behov av en företrädare som inte ska fattas av en läkare, dvs. beslut inom tandvården, socialtjänsten och verksamhet enligt LSS samt i frågor om forskning m.m. utan samband med hälso- och sjukvård, ska grunda sig på intyg utfärdat av en sådan läkare eller annan likvärdig utredning om den enskildes hälsotillstånd och behov av en företrädare.[30] I första hand bör beslutet grunda sig på ett intyg utfärdat av en legitimerad läkare. Det kan tänkas att aktuella intyg redan finns tillgängliga för beslutsfattaren när frågan väcks. Det krävs således inte att intyget är hänförligt till just den aktuella frågan och situationen. Om något relevant läkarintyg inte finns tillgängligt så behöver den som är ansvarig för ärendet kunna begära in ett läkarintyg. Därför föreslår vi att det ska införas en skyldighet för legitimerade läkare som är verksamma inom offentligt bedriven hälso- och sjukvårdsverksamhet att utföra undersökningar och utfärda sådana intyg på begäran av en legitimerad tandläkare eller den som bedriver socialtjänst eller verksamhet enligt LSS.[31] Skyldigheten ska dock inte gälla i den omfattning det finns särskilda skäl mot det.

I vissa fall kan det vara tillräckligt att beslutet i stället för på läkarintyg grundar sig på annan likvärdig utredning om den enskildes hälsotillstånd och behov av en företrädare. När det t.ex. gäller en person som sedan länge har vistats i en särskild boendeform bör det ibland vara tillräckligt att tillståndet och behovet av hjälp av en företrädare i den uppkomna frågan styrks genom journaluppgifter

[30] Se 11 § tredje stycket LSH, 19 c § tredje stycket etikprövningslagen, 7 kap. 5 § tredje stycket läkemedelslagen (lydelse enligt SFS 2015:315) och 3 kap. 2 c § tredje stycket biobankslagen.
[31] Se 37 § LSH, 21 § etikprövningslagen, 7 kap. 5 § tredje stycket läkemedelslagen (lydelse enligt SFS 2015:315) och 3 kap. 2 e § första stycket biobankslagen.

och en dokumenterad bedömning eller utlåtande från en behörig befattningshavare.[32]

Eftersom syftet med intygen primärt, liksom med besluten, är begränsat till att konstatera att en person behöver en företrädare och därför ingår i lagens personkrets, föreställer vi oss, liksom beträffande bedömningar och beslut, att intygen kan utfärdas med relativt kort varsel och till rimliga kostnader.

Förslagen i dessa delar bör, mot denna bakgrund, inte medföra några väsentliga kostnadsmässiga konsekvenser för verksamheterna.

Att involvera företrädare

När en person har behov av en företrädare i en fråga ska han eller hon enligt våra förslag som huvudregel representeras av, i turordning, framtidsfullmäktig eller närstående.[33] Systemet innebär alltså att verksamheternas personal måste lägga ner tid på att informera enskilda, framtidsfullmäktige och närstående om reglerna om företrädarskap samt på att sätta sig i kontakt med närstående och framtidsfullmäktige. Det får förutsättas att verksamheterna redan i dag håller närstående till personer som inte kan ta ställning själva enligt lagförslagens definitioner underrättade om händelseutvecklingen.[34] Genom regleringen blir det möjligt för personalen att koncentrera kontakten till den person som enligt våra förslag företräder den enskilde i t.ex. frågor om hälso- och sjukvård eller omsorg, vilket är kostnadsbesparande.

En särskild fråga är i vilka fall turordningen ska frångås därför att en framtidsfullmäktig eller närstående av olika skäl inte ska företräda den enskilde och på vilket sätt. Förmynderskapsutredningen förslag i dessa delar, som innebär att anmälan till överförmyndaren om behov av god man ska göras i vissa fall (t.ex. om en framtidsfullmäktig är uppenbart olämplig för uppdraget eller om anhöriga med gemensam behörighet är oense) medan man i andra fall går vidare i turordningen, tog Elisabeth Rynning upp i sitt särskilda ytt-

[32] Jfr förarbetena till nuvarande 11 kap. 17 § FB, Regeringens proposition om god man och förvaltare (prop. 1987/88:124) s. 177 f.
[33] Se 12 § LSH, 20 § etikprövningslagen, 7 kap. 5 § tredje stycket läkemedelslagen (lydelse enligt SFS 2015:315) och 3 kap. 2 d § biobankslagen.
[34] I vissa fall är en sådan skyldighet lagstadgad, se t.ex. 3 kap. 4 § PL och 2 § 1 förordningen (1996:933) om verksamhetschef inom hälso- och sjukvården.

rande.[35] Vi har i avsnitt 13.5.4 konstaterat att ett mer okomplicerat och därmed tilltalande sätt att lösa frågan är att i alla de situationer en framtidsfullmäktig eller närstående – av olika skäl – inte ska företräda den enskilde ska i stället nästa person i turordningen företräda denne.[36] Detsamma ska gälla om den enskilde uttrycker eller har uttryckt en inställning om att han eller hon inte vill bli företrädd av en viss person. Det är dock först när ingen person på den nivå som är aktuell ska vara företrädare som företrädarskapet går över till nästa nivå i turordningen. Om t.ex. ett av två barn till en person (som inte har make eller sambo) avböjer uppdraget ska alltså det andra barnet i första hand representera honom eller henne.

Efter att ett beslut om behov av en företrädare har fattats är det i praktiken personalen som bestämmer, med stöd av regelverket, vem som ska vara personens företrädare i frågan. I en situation krävs det, av rättssäkerhetsskäl, ett mer formellt beslut av den som bedriver verksamheten, nämligen när en företrädare med hänsyn till omständigheterna är uppenbart olämplig för uppdraget i en fråga (se mer under nästa rubrik).

I betänkandet har många gånger betonats vikten av att personal inom såväl vård som omsorg sätter personen i centrum och t.ex. regelmässigt frågar personer redan i samband med att vården och omsorgen inleds vem de vill ska företräda dem, för de fall de skulle komma att behöva en företrädare (på motsvarande sätt som man t.ex. i dag inom vården i många situationer efterfrågar vilken [vilka] närstående som ska kontaktas om något skulle hända) samt att detta dokumenteras i journalen. På det sättet kommer man på ett mycket enkelt och obyråkratiskt sätt att kunna få fram företrädare som den enskilde själv har fått möjlighet att välja.

Sammanfattningsvis bör förslagen i dessa delar, mot den bakgrunden, inte medföra några väsentliga kostnadsmässiga konsekvenser för verksamheterna.

[35] SOU 2004:112 s. 622 och 1429.
[36] Se 19 § LSH, 21 § etikprövningslagen, 7 kap. 5 § tredje stycket läkemedelslagen (lydelse enligt SFS 2015:315) och 3 kap. 2 e § biobankslagen.

Beslut om uppenbart olämplig företrädare

Utredningen föreslår, av rättssäkerhetsskäl, att ett formellt beslut om att en framtidsfullmäktig eller närstående är uppenbart olämplig för uppdraget som företrädare i en fråga ska fattas av den som bedriver verksamheten.[37] I lagtexten anges inte specifikt vilken yrkesutövare eller funktion som ska fatta beslutet. Det lämnas således ett utrymme för den som bedriver verksamheten att närmare ta ställning till detta. Utredningens utgångspunkt är att verksamhetschefen i en hälso- och sjukvårdsverksamhet eller, inom omsorgen, en annan högre chef som inte är involverad i vården eller omsorgen av den enskilde är den som bör fatta beslutet om en företrädares uppenbara olämplighet. Även ett sådant beslut ska dokumenteras och motiveras. I många fall lär den ansvariga personalen kunna ta upp en diskussion med företrädaren för att om möjligt få denne att ändra ståndpunkt. Det är alltså viktigt att framhålla betydelsen av dialog i första hand och av att personalen verkligen ger individuellt anpassad information och anstränger sig för att förklara t.ex. varför en åtgärd behöver vidtas. Mot den bakgrunden har utredningen bedömt att den här typen av beslut i praktiken bara kommer att behöva fattas i sällsynta fall. Förslagen i dessa delar bör därför inte medföra några väsentliga kostnadsmässiga konskevenser för verksamheterna.

Samråd om hälso- och sjukvård och forskning när företrädare saknas

Det måste i hälso- och sjukvården och i forskningssammanhang finnas ett alternativ i sista hand, när varken framtidsfullmäktig eller närstående ska företräda en person. Man måste räkna med att de flesta personer initialt inte i förväg har upprättat någon framtidsfullmakt. I undantagsfall kan personer även helt sakna närstående medan andra har närstående som, av olika skäl, inte ska ha uppdraget som företrädare i situationen. Förmynderskapsutredningen föreslog att gode män skulle ges en roll i frågor om

[37] Se 20 § LSH, 21 § etikprövningslagen, 7 kap. 5 § tredje stycket läkemedelslagen (lydelse enligt SFS 2015:315) och 3 kap. 2 e § biobankslagen.

hälso- och sjukvård och forskning i sista hand.[38] Av avsnitt 13.5.6 och 14.6.2 framgår att även denna utredning har övervägt ett sådant alternativ men sammantaget ansett att det inte funnits något stöd för detta. Man skulle också kunna överväga andra typer av lösningar, t.ex. att ge en roll som beslutsfattare åt de politiska nämnder som utövar ledning av hälso- och sjukvård[39] eller åt patientnämnder[40] i de fall det inte finns en företrädare. Detta skulle dock innebära en oönskad byråkratisering och tidsåtgång. Eftersom vårt uppdrag är att ta fram enkla och ändamålsenliga förslag har även sådana alternativ avfärdats.

Vi har i stället ansett att ett mer tilltalande alternativ är att låta ställningstagandet i en fråga om att få hälso- och sjukvård (om det inte rör sig om tandvård) i sista hand göras av den legitimerade läkare som har ansvaret för hälso- och sjukvården av personen efter samråd med ytterligare en legitimerad läkare. I en fråga om att få tandvård ska beslutet i stället fattas av den legitimerade tandläkare som har ansvaret för tandvården av personen efter samråd med ytterligare en legitimerad tandläkare.[41] Även beträffande forskningen föreslår vi i sista hand ett samrådsförfarande liknande det som föreslås i frågor om att få hälso- och sjukvård.[42]

Som framgått ovan berör reglerna om samråd endast de personer som, av olika skäl, inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående. Samrådsförfarandet innebär att företrädarfrågorna kan hanteras fullt ut inom verksamheternas ramar i stället för att t.ex. god man eller förvaltare behöver involveras. Vår bedömning är att samrådsförfaranden i praktiken bara kommer att bli aktuellt i sällsynta fall och att de inte bör medföra några väsentliga kostnadsmässiga konsekvenser för verksamheterna.

[38] SOU 2004:112 s. 611 ff. Att förvaltare inte gavs en roll hade att göra med utredningens förslag i övrigt som innebar att uppdragen för ställföreträdarna enligt 11 kap. FB skulle avgränsas med hjälp av begreppen ekonomiska och personliga angelägenheter och att förvaltarskap inte skulle kunna avse personliga angelägenheter.
[39] Se 10 och 22 § HSL.
[40] Se lagen (1998:1656) om patientnämndsverksamhet m.m. som behandlas i avsnitt 3.2.5.
[41] Se 24–26 §§ LSH.
[42] Se 20 § andra och tredje stycket etikprövningslagen, 7 kap. 5 § tredje stycket läkemedelslagen (lydelse enligt SFS 2015:315) och 3 kap. 2 d § andra och tredje stycket biobankslagen.

Särskilt om överförmyndarna

Överförmyndarna kommer till följd av utredningens förslag att administrera anmälningar från verksamheterna. Utredningen föreslår bl.a. att den som bedriver verksamheten till överförmyndaren ska anmäla behovet av en god man enligt 11 kap. 4 § föräldrabalken, FB, eller förvaltare som företrädare för personer som inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående i en fråga som gäller omsorg.[43] Anmälningarna kommer naturligtvis att ta viss tid i anspråk. Samtidigt förutsätter de nya företrädarformerna framtidsfullmäktige och närstående i de allra flesta fall inte överförmyndarens medverkan. Dessutom täcker de ofta upp situationer där enskilda tidigare i viss omfattning har företrätts av en god man eller förvaltare, med de kostnader för kommunen och den enskilde som sådana företrädare medför. Det är alltså rimligt att anta att de nya företrädarformerna kommer att minska behovet av godmanskap och förvaltarskap utifrån dagens situation. Detta bör rimligtvis leda till att kostnadsbesparingar kan göras då överförmyndarnas sammanlagda handläggningstid för sådana ärenden minskar. Sammanfattningsvis bedömer vi alltså att förslagen inte kommer att medföra några merkostnader för överförmyndarna.

Överklaganden

Utredningen föreslår att ett beslut om att en person har behov av en företrädare vid ett ställningstagande i en fråga ska kunna överklagas till allmän förvaltningsdomstol av den person som beslutet avser. Han eller hon har rätt att själv föra sin talan i målet. Prövningstillstånd krävs vid överklagande till kammarrätten.[44]

Som framgår av avsnitt 13.4.4 torde det praktiska behovet av en domstolsprövning vara begränsat. Samtidigt måste hänsyn tas till att ett beslut om behov av företrädare innebär att den enskilde inte längre själv ansvarar för, eller fullt ut själv kan ta ställning i, en

[43] Se 21 § LSH. I regelverken för socialtjänsten och verksamheter enligt LSS finns det redan i dag uttryckliga regler om ansvar och skyldigheter att anmäla när en person har behov av god man eller förvaltare (se 5 kap. 3 § socialtjänstförordningen [2001:937] och 15 § 6 LSS). Se även förslagen i 16 §, 22 § andra stycket och 23 § LSH.

[44] Se 35 § LSH, 21 § etikprövningslagen, 7 kap. 5 § tredje stycket läkemedelslagen (lydelse enligt SFS 2015:315) och 3 kap. 2 e § första stycket biobankslagen.

fråga. Frågor om vård, omsorg eller forskning är dessutom av personlig art och präglas i flera fall av att dessa är av stor vikt för den enskilde och dennes välbefinnande. Man skulle också teoretiskt kunna tänka sig situationer där personen faktiskt skulle vilja få till stånd en viss föreslagen åtgärd, men att företrädaren motsätter sig denna, även om det torde bli ytterst sällsynt i praktiken. Mot denna bakgrund – och för att understryka principen om den enskildes självbestämmanderätt och skyddet av personens rättssäkerhet – har utredningen alltså bedömt att en generell överklaganderätt till allmän förvaltningsdomstol bör införas.

Utredningen har övervägt andra alternativ. Förmynderskapsutredningen konstaterade att man skulle kunna tänka sig en roll för t.ex. patientnämnderna, möjligen som överprövande instans.[45] Liksom den utredningen har vi dock ansett t.ex. att det inte går att frigöra sig från tanken att detta skulle vara en tämligen artfrämmande uppgift för nämnderna. En annan lösning som har övervägts är om ett ”second opinion”-förfarande där någon ytterligare person som inte är involverad i personens vård eller omsorg skulle kunna få en roll. Det alternativet skulle i och för sig kunna vara en framkomlig väg men vi har bedömt att det är tveksamt om en sådan lösning i tillräcklig utsträckning skulle tillgodose krav på rättssäkerhet i dessa situationer.

Det ska alltså bli möjligt för den enskilde att överklaga ett beslut om behov av en företrädare till allmän förvaltningsdomstol. Detta medför kostnader för staten. Utredningen har emellertid bedömt att överklaganden kommer att bli mycket sällsynta, inte minst eftersom det endast är i fall då personen uppenbarligen inte kan ta ställning själv i frågan som denne ska anses behöva hjälp av en företrädare och då den enskilde redan på ett tidigare stadium har möjlighet att motsätta sig att delta vid bedömningen av dennes behov av en företrädare (se vidare avsnitt 13.4.4). Dessutom kommer förslaget om nya företrädare i form av framtidsfullmäktige och närstående förmodligen att leda till en viss minskning av antalet godmanskapsärenden vid de allmänna domstolarna.

Sammantaget gör vi bedömningen att förslagen i dessa delar inte bör medföra några väsentliga kostnadsmässiga konsekvenser för staten.

[45] SOU 2004:112 s. 607.

Tillämpning av förvaltningslagen i enskild verksamhet

Utredningen föreslår att vissa bestämmelser i förvaltningslagen (1986:223), FL, ska tillämpas av den som bedriver enskild verksamhet i ärenden gällande beslut om att en person har behov av en företrädare.[46] Det rör sig om bestämmelser om bl.a. parts rätt att meddela sig muntligen och om att få ta del av uppgifter. Liksom övriga regler i FL är det fråga om basregler och det finns på flera håll i den sektorsspecifika lagstiftningen redan motsvarande eller liknande krav och krav som är mycket mer långtgående (se t.ex. 3–5 kap. PL och 7 kap 4 § socialtjänstlagen [2001:453], SoL).

Utredningen gör bedömningen att förslagen i dessa delar inte kommer att medföra några väsentliga kostnadsmässiga konsekvenser för de enskilda verksamheterna.

17.6 Uppgifter om andra konsekvenser

17.6.1 Konsekvenser för den kommunala självstyrelsen

Utredningens bedömning: Förslagen kan i viss mån påverka den kommunala självstyrelsen. I den mån förslagen innebär inskränkningar i denna är de proportionerliga med hänsyn till de ändamål som föranlett dem.

Den svenska folkstyrelsen förverkligas genom ett representativt och parlamentariskt statsskick och genom kommunal självstyrelse. Det framgår av 1 kap. 1 § regeringsformen (RF). Enligt 14 kap. 2 § RF sköter kommunerna lokala och regionala angelägenheter av allmänt intresse på den kommunala självstyrelsens grund. Enligt 14 kap. 3 § RF bör en inskränkning i den kommunala självstyrelsen inte gå utöver vad som är nödvändigt med hänsyn till de ändamål som har föranlett den.

Utredningens förslag syftar bl.a. till att klargöra och stärka ställningen för personer som inte har förmåga att själva ta ställning i frågor om deras hälso- och sjukvård och omsorg samt i frågor om

[46] Se 36 § LSH, 21 § etikprövningslagen, 7 kap. 5 § tredje stycket läkemedelslagen (lydelse enligt SFS 2015:315) och 3 kap. 2 e § första stycket biobankslagen.

samtycke till deltagande i forskning. I vissa fall har skyldigheter tillkommit, se ovan avsnitt 17.5.3. Utredningen bedömer att i den mån förslagen innebär inskränkningar i den kommunala självstyrelsen är de motiverade med hänsyn till det övergripande syftet med regleringen. Den föreslagna lagstiftningen är pedagogisk och överskådlig. Utredningen har dessutom undvikit onödiga detaljregleringar; i stället har vi ansett det lämpligare att verksamheterna själva ges möjlighet att anpassa beslutsfattandet till förutsättningarna i den egna specifika verksamheten. Lagstiftningen sätter alltså tydliga juridiska ramar, samtidigt som den på en mer detaljerad nivå ger utrymme för flexibilitet. Det förutsätts därför att verksamheterna i vården och omsorgen, inom ramen för sitt systematiska kvalitetsarbete, utarbetar och fastställer de rutiner som behövs i den specifika verksamheten för att uppfylla de krav och mål som följer av den nya lagstiftningen (se Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd [SOSFS 2011:9] om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete, t.ex. 4 kap. 4 §).[47] Också i forskningsverksamheter är det naturligtvis angeläget att man utarbetar och fastställer de rutiner som behövs.

I syfte att verksamheterna och dess personal samt även enskilda, företrädare, etc. ska få ytterligare stöd och vägledning föreslår utredningen bl.a. att Socialstyrelsen ska ges i uppdrag att ta fram ett samlat vägledningsdokument i anslutning till att lagen införs (se vidare avsnitt 15.2). Som utredningen framhållit i avsnitt 15.3 bör myndigheten även få i uppdrag att producera en webbaserad utbildning för personalen inom vården och omsorgen.

Sammanfattningsvis bedömer utredningen att förslagen är proportionerliga och därmed godtagbara.

17.6.2 Särskilt om konsekvenser för små företags villkor

Utredningens bedömning: Förslagen kommer att ge förutsättningar att bedriva en jämlik vård och omsorg oavsett om verksamheten drivs av en kommun eller ett landsting eller av en privat utförare. När det gäller forskningen tillåter regelverket att

[47] Allmänna regler om systematiskt kvalitetsarbete finns i bl.a. 31 § HSL, 16 § TvL, 6 § första stycket LSS och 3 kap. 3 § tredje stycket SoL.

personer som inte kan ta ställning själva i frågan om forskning – genom stöd och hjälp – under vissa förutsättningar ges möjlighet att delta i densamma, oavsett hur verksamheten bedrivs. Omställningen till den nya lagstiftningen kan bli mer kostsam relativt sett för en mindre verksamhet eftersom den inte kan slå ut kostnaden på samma sätt som en större verksamhet. Förslagen medför härutöver inte några konsekvenser för små företags arbetsförutsättningar, konkurrensförmåga eller villkor i övrigt i förhållande till större företags.

Utredningen har behandlat frågan om allmänna kostnadsmässiga konsekvenser av förslagen i avsnitt 17.5. I detta avsnitt berörs endast särskilda konsekvenser för små företags villkor.

Utredningens förslag syftar bl.a. till att möjliggöra att personer som inte kan anses ha faktiskt förmåga att själva fatta beslut, genom stöd och hjälp ges vård och omsorg på lika villkor som andra, oavsett hur verksamheten är organiserad. Förutom att de bidrar till att öka möjligheterna till en jämlik vård och omsorg i hela landet, innebär utredningens förslag att förutsättningarna för att hantera beslutssituationer som involverar personer som inte kan ta ställning själva i olika frågor är likartade oavsett om en verksamhet bedrivs i privat eller offentlig regi. När det gäller forskningen tillåter regelverket att personer som inte kan ta ställning själva i frågan om forskning – genom stöd och hjälp – under vissa förutsättningar ges möjlighet att delta i densamma, oavsett hur verksamheten bedrivs. Det är viktigt att sådan forskning kan genomföras eftersom vården av t.ex. demenssjuka personer annars skulle riskera att inte utvecklas på samma sätt som övrig vård.

Utredningen bedömer inte att förslagen kommer att snedvrida konkurrensen på marknaden, eftersom alla verksamheter ska tillämpa lagstiftningen. Större verksamheter av samma eller likartad karaktär, med fler t.ex. patienter som ingår i lagstiftningens målgrupp, kommer sannolikt att hantera fler situationer än motsvarande mindre verksamheter som har färre patienter. Omställningen kan dock bli mer kostsam relativt sett för en mindre verksamhet, eftersom den inte kan slå ut kostnaden på samma sätt, t.ex. när man ska informera personal samt ta fram och ändra processer och rutiner.

Utredningen anser härutöver inte att den föreslagna regleringen får effekter av betydelse för små företags arbetsförutsättningar, konkurrensförmåga eller villkor i övrigt i förhållande till större företags.

17.6.3 Konsekvenser för jämställdheten mellan kvinnor och män

Utredningens bedömning: Förslagen medför inte några nämnvärda konsekvenser för jämställdheten mellan kvinnor och män.

Utredningens förslag syftar bl.a. till att möjliggöra att personer som inte kan anses ha faktiskt förmåga att själva fatta beslut, genom stöd och hjälp ges vård och omsorg på lika villkor som andra. När det gäller forskningen tillåter regelverket att personer som inte kan ta ställning själva i frågan om forskning – genom stöd och hjälp – under vissa förutsättningar ges möjlighet att delta i densamma. Förslagen syftar också till att personer så långt som möjligt ska ges lämpligt stöd och lämpliga förutsättningar i övrigt för att kunna ta ställning själva eller, när detta inte är möjligt, att de så långt som möjligt utifrån sina förutsättningar, önskemål och behov ska göras delaktiga i ställningstaganden rörande deras hälso- och sjukvård och omsorg eller i frågor om samtycke till deltagande i forskning. Enligt utredningens uppfattning kommer vare sig de kvinnor eller män med nedsatt förmåga att själva ta ställning i olika frågor som omfattas av lagförslagens tillämpningsområde att specifikt gynnas eller missgynnas av förslagen. Däremot kan hävdas att förslagen indirekt kan bidra till en ökad jämställdhet genom att de så tydligt betonar bl.a. personcentrering och individualiserad information.

Närstående fyller redan i dag en viktig funktion i hjälpbehövande personers vardag[48] och kan dessutom antas ha särskilt god kännedom om den enskilde. Utredningens förslag innebär bl.a.

[48] Se t.ex. Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser, Socialstyrelsen, 2012 samt Anhöriga som ger omsorg till närstående, Fördjupad studie av omfattning och konsekvenser, Socialstyrelsen, 2014.

därför att närstående ges en direktgrundad behörighet att företräda de sina när dessa saknar förmåga att själva fatta beslut.[49]

I Socialstyrelsens rapport Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser (2012) presenteras resultaten av en befolkningsstudie av vilken framgår bl.a. att det inte är några större skillnader mellan anhöriga kvinnors och mäns omsorgsgivande vad gäller tidsomfattning och frekvens. Både män och kvinnor ger omsorg till närstående i stor omfattning men generellt är det lite vanligare att kvinnor är omsorgsgivare än att män är det; 20 procent av kvinnorna och 16 procent av männen. Sett till dem som ger omsorg dagligen är det ingen skillnad alls mellan män och kvinnor. Sett till två andra intervall ”minst varje vecka” och ”minst en gång i månaden” är det fler kvinnor än män som ger omsorg till en närstående. Män ger mer praktisk hjälp och oftare ekonomiskt stöd, medan kvinnor oftare svarar för tillsyn, umgänge och personlig omsorg, även om skillnaderna är relativt små. Den typ av omsorg som gäller hjälp i kontakten med vård och omsorg[50] ges i något större utsträckning av kvinnor än av män (51 procent av kvinnorna och 46 procent av männen). Kvinnor upplever i högre grad än män att omsorgsgivandet påverkar livskvaliteten negativt. Omsorgsgivande påverkar möjligheterna att förvärvsarbeta och studera, särskilt i åldersgruppen 30–44 år, och i högre grad för kvinnor än för män.[51]

Vad som anges i rapporten kan tala för att i allmänhet något fler kvinnor än män kommer att fungera som närståendeföreträdare enligt våra förslag, även om skillnaderna framstår som begränsade. Att utredningen lanserar närstående som företrädare i flera sammanhang får, som betonats i avsnitt 13.5.1, inte uppfattas så att de närstående ska få en ny eller utbyggd ansvarsbörda i förhållande till de sina. Vad det handlar om är att öppna en möjlighet för närstående att agera som företrädare när det faller sig naturligt för dem och att de ges en tydlig roll i detta hänseende. Innebörden blir att bl.a.

[49] Se 12 och 17 §§ LSH, 20 och 21 §§ etikprövningslagen, 7 kap. 5 § läkemedelslagen (lydelse enligt SFS 2015:315)samt 3 kap. 2 d § första stycket och 3 kap. 2 e § första stycket biobankslagen.
[50] Som innebär t.ex. att boka tid för exempelvis läkarundersökning, fotvård och liknande samt hålla kontakt med kommunens biståndshandläggare men också att omsorgsgivaren hjälper sin närstående att faktiskt komma till läkarbesöket eller motsvarande.
[51] Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser, Socialstyrelsen, 2012 s. 7, 20 f. och 26 ff.

många åtaganden för de närstående som redan förekommer i det praktiska livet får en rättslig grund och avgränsning, vilket i stället underlättar för de närstående som vill hjälpa de sina. Någon rättslig skyldighet för en närstående att åta sig ett företrädarskap föreslås alltså inte. Den närstående kan, i vissa fall, bli tillfrågad om han eller hon vill ha uppgiften och, i andra fall, får han eller hon själv ta initiativet. Det står, på motsvarande sätt, den närstående fritt att avböja eller lämna uppdraget som företrädare. Mot denna bakgrund anser utredningen sammantaget att förslagen inte nämnvärt påverkar jämställdheten mellan kvinnor och män.

17.6.4 Konsekvenser för möjligheterna att nå de integrationspolitiska målen

Utredningens bedömning: Förslagen medför inte några nämnvärda konsekvenser för möjligheterna att nå de integrationspolitiska målen.

Målet för integrationspolitiken är lika rättigheter, skyldigheter och möjligheter för alla oavsett etnisk och kulturell bakgrund. Utredningen anser inte att förslagen medför några nämnvärda konsekvenser för att nå detta mål. Såsom anförts under föregående avsnitt kan utredningens förslag leda till att hälso- och sjukvård och omsorg ges, och forskning erbjuds, utifrån ett mer personcentrerat och individanpassat synsätt vilket kan öka möjligheterna för personer med exempelvis annat modersmål eller från annan kulturell bakgrund att tillvarata sina intressen i vården och omsorgen och i frågor som gäller forskning.

17.6.5 Konsekvenser för den personliga integriteten

Utredningens bedömning: Förslagen har i viss mån konsekvenser för den personliga integriteten.

Utredningen ska, enligt direktiven, särskilt uppmärksamma konsekvenser för den personliga integriteten. Hela utredningsarbetet har genomsyrats av överväganden rörande den personliga integriteten

avseende personer som har nedsatt förmåga att själva ta ställning i frågor om vård, omsorg och forskning och förslagen har i viss mån konsekvenser för denna. När det gäller skyddet och konsekvenser för den personliga integriteten hänvisar vi till de överväganden som redovisats löpande i betänkandet.

17.6.6 Övriga konsekvenser

Utredningens bedömning: Förslagen medför inte några nämnvärda konsekvenser för brottsligheten och det brottsförebyggande arbetet. Förslagen medför inte heller några nämnvärda konsekvenser för sysselsättning och offentlig service i olika delar av landet.

Utredningen bedömer att förslagen inte har några nämnvärda konsekvenser när det gäller brottsligheten och det brottsförebyggande arbetet eller för sysselsättning och offentlig service i olika delar av landet.

17.7 Förslagens överensstämmelse med de skyldigheter som följer av Sveriges anslutning till EU

Utredningen har beaktat att en ny reglering givetvis bör kunna förenas med de konventioner och andra internationella dokument som finns på området, i första hand de som har behandlats i kapitel 4. Även de meddelanden, förklarande rapporter och allmänna kommentarer m.m. som finns till dokumenten, vilka i sig inte är rättsligt bindande, har tagits i beaktande på olika sätt under utredningens arbete. Utredningens bedömning är att förslagen inte står i strid med de skyldigheter som följer av Sveriges anslutning till EU.

18 Författningskommentar

18.1 Förslag till lag om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg

Lagens innehåll, syfte och tillämpningsområde

1 §

I denna lag finns bestämmelser om företrädare för personer som har fyllt 18 år och som inte har förmåga att i olika situationer själva ta ställning i frågor som gäller deras hälso- och sjukvård och omsorg.

I paragrafen anges lagens övergripande innehåll och tillämpningsområde. Paragrafen behandlas i avsnitt 13.1.1.

2 §

Denna lag syftar till att

1. klargöra och stärka ställningen för personer som inte har förmåga att själva ta ställning i frågor som gäller deras hälso- och sjukvård och omsorg i olika situationer,

2. personer så långt som möjligt ska ges lämpligt stöd och lämpliga förutsättningar i övrigt för att kunna ta ställning själva eller, när detta inte är möjligt, att de så långt som möjligt utifrån sina förutsättningar, önskemål och behov ska göras delaktiga i ställningstaganden rörande deras hälso- och sjukvård och omsorg.

I paragrafen anges lagens övergripande syfte. Paragrafen behandlas i avsnitt 13.1.1.

3 §

Lagen gäller, i tillämpliga delar

1. i sådan verksamhet som omfattas av hälso- och sjukvårdslagen (1982:763),

2. i sådan verksamhet som omfattas av tandvårdslagen (1985:125),

3. vid handläggning av ärenden som rör insatser enligt 4 kap. 1 och 2 §§ socialtjänstlagen (2001:453) samt under genomförande och uppföljning av beslut som rör sådana insatser,

4. vid handläggning av ärenden som rör insatser enligt 7 och 9 §§ lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade samt under genomförande och uppföljning av beslut som rör sådana insatser.

Lagen gäller även, i tillämpliga delar, vid överklagande till och handläggning i allmän förvaltningsdomstol av mål som gäller sådana beslut som kan överklagas enligt 16 kap. 3 § första stycket första, andra, fjärde och tionde strecksatserna socialtjänstlagen och 27 § första stycket 1–4 och 9 lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade.

I 38 § anges lagens tillämplighet i fråga om åtgärder på hälso- och sjukvårdens område som regleras särskilt i andra lagar och förhållandet till viss annan lagstiftning.

I paragrafen anges lagens tillämpningsområde. Paragrafen behandlas i avsnitt 13.1.2.

Med ”handläggning av ärenden” i *första stycket tredje och fjärde punkten* avses alla åtgärder från det att ett ärende anhängiggörs hos nämnden, t.ex. genom ansökan eller begäran, till dess att det avslutas genom beslut.[1]

I *tredje stycket* upplyses om 38 § (se vidare avsnitt 13.9).

Definitioner

4 §

I denna lag avses med

hälso- och sjukvård: åtgärder som omfattas av 1 § första stycket första meningen hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) och 1 § tandvårdslagen (1985:125),

[1] Se Ändring i socialtjänstlagen (prop. 1996/97:124) s. 181.

omsorg: insatser som prövas individuellt och utifrån personens behov enligt 4 kap. 1 och 2 §§ socialtjänstlagen (2001:453) och insatser enligt 7 och 9 §§ lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade,

den som bedriver verksamhet:

1. statlig myndighet, landsting och kommun i fråga om sådan hälso- och sjukvård som myndigheten, landstinget eller kommunen har ansvar för,

2. annan juridisk person eller enskild näringsidkare som bedriver hälso- och sjukvård,

3. socialnämnd eller motsvarande kommunal nämnd, i fråga om sådan socialtjänst som kommunen har ansvar för enligt socialtjänstlagen,

4. kommunal nämnd, i fråga om sådan verksamhet som kommunen eller landstinget har ansvar för enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, och

5. annan juridisk person eller enskild näringsidkare som bedriver socialtjänst eller verksamhet enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade.

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.1.2.

I paragrafen anges lagens definitioner av *hälso- och sjukvård*, *omsorg* och *den som bedriver verksamhet*. Med ”socialtjänst” avses verksamhet enligt socialtjänstlagen (2001:453), SoL (se *tredje* och *femte punkten* i definitionen av den som bedriver verksamhet).

Undantag för akuta nödsituationer och tvång m.m.

5 §

Denna lag ska inte tillämpas i sådana akuta nödsituationer som avses i 4 kap. 4 § patientlagen (2014:821).

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.1.3. I det avsnittet behandlas även bestämmelsen om nöd i 24 kap. 4 § brottsbalken i relation till den föreslagna lagen om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg (LSH).

Paragrafen innebär att LSH inte ska tillämpas i sådana akuta nödsituationer som avses i 4 kap. 4 § patientlagen (2014:821), PL. I 4 kap. 4 § PL anges att patienten ska få den hälso- och sjukvård som behövs för att avvärja fara som akut och allvarligt hotar

patientens liv eller hälsa, även om hans eller hennes vilja p.g.a. medvetslöshet eller av någon annan orsak inte kan utredas. Förarbeten till den paragrafen finns i Patientlag (prop. 2013/14:106) s. 60 och 120 f.[2]

När den akuta nödsituationen väl är över så är undantagsbestämmelsen inte längre tillämplig. Då måste reglerna i LSH följas fullt ut.

6 §

> Denna lag ska inte tillämpas i fråga om åtgärder som innebär eller är förenade med frihetsberövande eller annat tvång. Med tvång jämställs åtgärder som innebär att personen vilseleds att godta dem.
>
> Lagen ska inte heller tillämpas i fråga om åtgärder som innefattar betydande intrång i den personliga integriteten och innebär övervakning eller kartläggning av den enskildes personliga förhållanden.

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.1.4.

Genom *första stycket första meningen* undantas från lagens tillämpningsområde frågor om åtgärder som innebär eller är förenade med frihetsberövande eller annat tvång. Tvångsåtgärder i denna utrednings kontext definieras som åtgärder som den enskilde ger uttryck för att motsätta sig (alltså oavsett om denne kan ta ställning i den aktuella frågan själv eller inte) eller åtgärder som är så ingripande att de – oavsett motstånd – ska räknas som tvång. Till den senare kategorin hör i första hand frihetsberövanden och åtgärder som innebär kroppsligt betvingande eller hot om det. Till de åtgärder som är så ingripande att de oavsett motstånd ska räknas som tvång hör härutöver, som utgångspunkt, olika former av begränsningar av den rent fysiska rörelseförmågan (se dock vidare stycket nedan). Det kan då alltså vara fråga om tvång även om den enskilde visar passivitet, likgiltighet eller t.o.m. viss acceptans. Framförallt gäller detta kroppsnära begränsningar av rörelsefriheten, främst genom låsningar av kroppsrörelserna.

Det sker en snabb utveckling av olika former av hjälpmedel och produkter framtagna för att underlätta för personer i deras vardagliga aktiviteter eller för att skydda dem, t.ex. inom ramen för

[2] Se mer om bestämmelsen i 4 kap. 4 § PL i avsnitt 3.2.2 samt 11.3.2 och 11.3.3.

vad som brukar benämnas välfärdsteknologi. I grunden är sådana hjälpmedel positiva för den enskilde. Åtgärder som visserligen begränsar rörelsefriheten men som är klart förenliga med personens bästa och som har till syfte att utgöra ett stöd för personen och aktivera eller annars hjälpa honom eller henne faller därför utanför tvångsbegreppet. Detsamma gäller vissa åtgärder förenliga med personens bästa som har till syfte att skydda honom eller henne från t.ex. fall och andra skador. Om den enskilde på något sätt motsätter sig åtgärden är den, liksom vad gäller alla andra åtgärder, dock att betrakta som tvång och den kan då inte sättas in med stöd av ett samtycke från en företrädare enligt LSH. Användning av t.ex. brickbord kan vara en ”stöd- och skyddsåtgärd” om det klart framgår att den bidrar till att personen aktiveras och känner sig trygg men en tvångsåtgärd om personen visar att han eller hon inte vill utan upplever den som obehaglig. I avsnitt 13.1.4 behandlas och understryks vikten av att visa personen respekt, att sätta personen i centrum och att göra honom eller henne delaktig i dessa situationer. Där framhålls även betydelsen av att verksamheterna säkerställer att åtgärder kan avbrytas direkt, att det finns tydliga rutiner som följs gällande t.ex. bedömningar, information och bemötande, dokumentation, ansvar, kontroll samt uppföljning och utvärdering m.m. Vidare framhålls där att sådana stöds- och skyddsåtgärder inte får motiveras av olika brister i verksamheten, gällande t.ex. bemanning och kompetens.

Vidare är en åtgärd – som inte är frihetsberövande eller begränsar den rent fysiska rörelseförmågan – bara att betrakta som en tvångsåtgärd om den enskilde avböjer eller på annat sätt ger uttryck för att motsätta sig åtgärden, t.ex. när den aktualiseras eller i anslutning till att den ska genomföras. Huruvida en person gör motstånd eller inte kan många gånger vara svårt att avgöra och personal bör naturligtvis iaktta försiktighet när den agerar utifrån sin uppfattning av den enskildes förhållningssätt. Personer med t.ex. demenssjukdom kan ofta ha svårt att förstå åtgärdens syfte och det kan under alla omständigheter var svårt att tolka deras reaktioner. Exempel på åtgärder som förutsätter motstånd för att betraktas som tvångsåtgärder är sådana som hänför sig till den enskildes personliga hygien, intagande av mat och dryck och toalettbesök men även åtgärden (insatsen) att flytta till ett särskilt boende. Om personen t.ex. vägrar att flytta efter att insatsen har

beviljats är det fråga tvång om hans eller hennes motstånd skulle betvingas för att genomföra flytten och lagen blir då inte tillämplig.

Genom *första stycket andra meningen* undantas från lagens tillämpningsområde vissa åtgärder av sådan karaktär att de bör jämställas med tvång. Hit hör s.k. smygmedicinering och andra åtgärder som syftar till att den enskilde ska vilseledas att utan protest gå med på något. Det kan t.ex. handla om att personen, som tidigare visat ovilja mot att flytta till ett särskilt boende, ”luras” till att frivilligt flytta under förespegling att insatsen bara är tillfällig.

Genom *andra stycket* undantas från lagens tillämpningsområde den typ av åtgärder som ges skydd genom 2 kap. 6 § andra stycket regeringsformen (RF), om personen inte lämnar samtycke. Förarbeten till bestämmelsen finns i En reformerad grundlag (prop. 2009/10:80) s. 250. Bestämmelsen och dess förarbeten kan utgöra utgångspunkt för tolkningen av andra stycket, i de delar som är likalydande. Hur den teknik som används är konstruerad torde t.ex. ha betydelse för om åtgärden ska anses utgöra ett betydande intrång eller inte. Begreppet ”kartläggning” i denna lagstiftnings kontext bör dock innefatta en begränsning till mer systematiska och strukturerade kontrollåtgärder. Vidare regleras frågor i annan lagstiftning som har ett nära samband med den hälso- och sjukvård och omsorg som bedrivs, men som i normalfallet inte kan ses som ett led i den egentliga hälso- och sjukvården eller omsorgen i mer snäv mening (jfr även 38 § andra stycket och se avsnitt 13.9.3). Exempel på detta är frågor om behandling av personuppgifter som dokumenteras vid åtgärder och insatser inom hälso- och sjukvåren och omsorgen vilka regleras i patientdatalagen (2008:355), PDL, respektive lagen (2001:454) om behandling av personuppgifter inom socialtjänsten. I dessa lagar finns bestämmelser om att personuppgifter får behandlas – under de förutsättningar som anges i respektive lag – även om den enskilde motsätter sig behandlingen.[3]

[3] Se 2 kap. 2 § PDL och 6 § tredje stycket lagen (2001:454) om behandling av personuppgifter inom socialtjänsten.

Bedömning av behov av en företrädare

7 §

En person ska anses ha behov av en företrädare om han eller hon behöver hjälp vid ett ställningstagande i en fråga som gäller hans eller hennes hälso- och sjukvård eller omsorg på grund av att personen uppenbarligen inte har förmåga att

1. förstå den information som är relevant för ställningstagandet,

2. överväga olika beslutsalternativ,

3. ta ställning i frågan i enlighet med de gjorda övervägandena, eller

4. skriftligen, muntligen eller på annat sätt visa vilken inställning han eller hon har i frågan.

Bedömningen av om och i vilken omfattning personen har behov av en företrädare ska göras med hänsyn till den uppkomna frågans karaktär och förhållandena vid den tidpunkt då ställningstagandet i frågan aktualiseras.

Paragrafen behandlas i avsnitten 13.3.1–13.3.6.

I *första stycket första–fjärde punkterna* anges kriterierna för att en person ska anses ha behov av hjälp av en företrädare (se dock undantaget i 9 §). Bedömningen utifrån kriterierna är kopplad till den enskildes möjligheter att själv fatta ett personligt beslut i en fråga som gäller hans eller hennes vård eller omsorg. Inom hälso- och sjukvården kan det alltså handla t.ex. om att lämna samtycke till en behandling som har erbjudits eller rekommenderats av ansvarig personal. I vissa situationer kan behovet av hjälp vara hänförligt till ett av dessa kriterier medan i andra fall kan behovet vara hänförligt till flera av kriterierna samtidigt.

Vilken information som ska anses relevant för ställningstagandet enligt *första punkten* och vilka regler om information som finns i olika lagar på hälso- och sjukvårdens respektive omsorgens område behandlas i avsnitt 13.3.2. Hur omfattande information som behöver ges i den specifika situationen – och hur stor informationsmängd den enskilde behöver förstå – beror bl.a. på frågans karaktär. När det t.ex. gäller ställningstaganden i frågor som rör förhållanden i den enskildes vardag, och som inte innefattar några risker, blir den relevanta information som personen behöver förstå enklare och mindre omfattande i jämförelse med vad

som blir fallet vid ställningstaganden till mer avancerade och ingripande åtgärder.

Den *andra punkten* tar sikte på situationer när personer inte förmår att tänka igenom olika enskilda beslutsalternativ (inklusive alternativet att avstå från erbjudna åtgärder eller insatser) eller inte förmår att väga de olika alternativen mot varandra. Centralt är t.ex. om personen inte kan överväga de konsekvenser olika beslutsalternativ sannolikt kommer att få för honom eller henne själv eller vilka väsentliga risker (t.ex. för komplikationer eller biverkningar) som dessa innebär. Personen kan inte anses ha förmåga att överväga beslutsalternativen om han eller hon inte kan minnas den relevanta information som han eller hon tidigare har fått och förstått. Personalen har dock i första hand att försöka arrangera beslutsproceduren och ge den enskilde stöd på ett sådant sätt att personen kan minnas informationen under beslutsfattandet (se vidare kommentaren till 8 § nedan). I detta sammanhang bör en person vidare anses sakna förmåga att överväga olika beslutsalternativ i sådana situationer då personen, under övervägandefasen, inte själv kan överväga alternativen utan i stället styrs av sin sjukdom, t.ex. djup depression. Även den *tredje punkten* tar sikte på situationer då den enskilde styrs av sin sjukdom, t.ex. tvångssyndrom. Att personalen uppfattar beslut som irrationella, omdömeslösa eller okloka får dock aldrig i sig medföra att personer inte bedöms kunna fatta egna beslut.

Av *fjärde punkten* framgår att om personen inte skriftligen, muntligen eller på annat sätt har förmåga att visa sin inställning i frågan ska han eller hon anses ha behov av en företrädare. En person ska omvänt alltså inte anses behov av en företrädare enligt denna punkt om han eller hon genom att uttrycka sig eller genom sitt handlande har förmåga att visa sin inställning i frågan. Det är sällsynt att en person inte kan kommunicera på något sätt om lämpligt kommunikationssätt och eventuella nödvändiga hjälpmedel används samt om kommunikationen i övrigt anpassas till situationen och hans eller hennes förutsättningar och behov.

I första stycket uppställs även ett särskilt krav som innebär att det endast är i sådana fall där något av kriterierna uppenbarligen är uppfyllt, som en person ska anses ha behov av hjälp av en företrädare vid ett ställningstagande. Detta har att göra med att personer inte bör få utstå inskränkningar i sitt självbestämmande

utan att det finns mycket klart stöd för att de uppfyller något av kriterierna.

Andra stycket innebär att bedömningen måste föregås av överväganden i det enskilda fallet. Den kan alltså inte enbart grunda sig på att en person exempelvis har en viss funktionsnedsättning eller diagnos. Det handlar om att göra en individuell och situationsanpassad bedömning utifrån de objektiva kriterierna i första stycket. En del personer har tillfälligt nedsatt förmåga att fatta beslut själva, t.ex. till följd av akut medvetslöshet eller andra tillfälliga faktorer som t.ex. verkningar av medicinering. Andra kan ha ett behov av hjälp av företrädare som varierar över tid, p.g.a. att problemet eller sjukdomstillståndet blir värre under vissa perioder vilket påverkar förmågan att själv ta ställning.

Att bedömningen ska göras med hänsyn till den aktuella frågans karaktär, grundar sig i att behovet av hjälp hos de allra flesta personer varierar beroende på vilken fråga det rör sig om. En person som visserligen kan behöva hjälp av en företrädare i fråga om en omfattande, riskfylld eller komplicerad behandling kan bedömas själv kunna ge ett informerat samtycke till ett mindre operativt ingrepp (t.ex. till att ett sår sys för att det ska läka bättre) eller till andra mindre ingripande åtgärder, som t.ex. omvårdnadsåtgärder i vardagen av rutinbetonad karaktär. Det kan uppstå situationer där personalen ställs inför att en person uppenbarligen t.ex. inte kan tillgodogöra sig all information som är relevant för ställningstagandet rörande vården eller omsorgen men likväl för vissa avgränsade delmoment av åtgärden eller insatsen. I sådana fall kan behovet av hjälp bedömas vara avsevärt begränsat och personen tar ställning själv i övrigt.

I avsnitt 13.3.8 behandlas frågan om när det kan behöva initieras en bedömning av behov av en företrädare.

8 §

> Personen ska inte anses ha behov av en företrädare förrän han eller hon har fått individuellt anpassad information, annat lämpligt stöd och lämpliga förutsättningar i övrigt för att själv kunna ta ställning i frågan och detta har visat sig otillräckligt.

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.3.7.

Paragrafen ger uttryck för att det förhållandet att en person inte kan ta ställning själv vid en viss tidpunkt inte nödvändigtvis behöver innebära att ställningstagandet då ska göras av någon annan, om än i samråd med personen. Att agera i personens intresse och tillmäta personens självbestämmande stor vikt, är i stället att i första hand arbeta utifrån ett personcentrerat förhållningssätt; att sätta personen i centrum och i möjligaste mån möjliggöra att han eller hon själv ska kunna fatta beslutet utan hjälp av en företrädare.

Att ge individuellt anpassad information innebär att den som ger informationen aktivt behöver sätta sig in i personens situation så att informationen kan ges utifrån just dennes förutsättningar och behov. Det kan handla om t.ex. att använda ett enkelt språk, att strukturera informationen och dela upp informationen i mindre punkter som är lättare att förstå, att ge information vid flera tillfällen och/eller att använda alternativa kommunikationssätt, bl.a. bildkommunikation.

Formuleringen ”annat lämpligt stöd och lämpliga förutsättningar i övrigt” för att personen själv ska kunna ta ställning i frågan handlar om att – i enlighet med kraven på omsorg av god kvalitet och god vård – ge stöd och skapa förutsättningar för den enskilde att själv kunna fatta ett beslut. Även här handlar det om att den enskilde bör vara den som är i fokus samt att stöd ges och utformas utifrån dennes förutsättningar och behov. Det kan exempelvis bestå i att erbjuda det emotionella stöd som kan behövas för att få den enskilde att känna sig trygg i att fatta ett eget beslut eller att vara en diskussionspartner för den enskilde när denne har att reflektera över sitt ställningstagande. Det kan även röra sig om bl.a. att ge personen tillräcklig betänketid och tillräckligt med tid för att formulera sin mening, och att, om han eller hon har svårt att minnas information, erbjuda personen att använda t.ex. anteckningsblock, bilder eller diktafon för att dokumentera och minnas informationen samt att ge honom eller henne möjlighet att använda kommunikationshjälpmedel, t.ex. samtalsmattor. Stödet kan vidare bestå i att göra en bedömning av om personen förväntas själv kunna ta ställning i den aktuella frågan om beslutet skjuts upp, och i så fall till när. Om han eller hon förväntas själv kunna ta ställning om beslutet skjuts upp får ansvarig personal därefter ta ställning till om beslutet rörande åtgärden eller insatsen kan senareläggas till den tidpunkten.

Hur långtgående skyldigheten att vidta olika åtgärder ska vara och hur lång tid ett beslut i frågan kan skjutas upp får bedömas med hänsyn till omständigheterna i det enskilda fallet, t.ex. beslutets karaktär, sannolika konsekvenser av att beslutet skjuts upp och vilka olika stödinsatser som står till buds. I bedömningen huruvida en stödinsats ska anses lämplig i den enskilda situationen ligger givetvis även en prövning av om personen förväntas själv kunna ta ställning i den aktuella frågan genom insatsen, och i så fall när, samt om det aktuella beslutet i så fall lämpligen kan senareläggas till den tidpunkten. I vissa fall ökar t.ex. chansen att en viss behandling inom vården blir framgångsrik ju tidigare den sätts in. Den enskildes inställning måste även beaktas; om denne vill få till stånd en viss insats eller åtgärd direkt eller kräver att en bedömning görs omedelbart, så kan bedömningen rimligen inte skjutas upp.

I vissa andra situationer kan personens behov av en företrädare i en fråga bli inaktuellt utan att det kanske behöver vidtas några stödåtgärder. En person kan ha svårt att ta ställning själv i en fråga, t.ex. i anledning av trötthet, smärttillstånd, koncentrationssvårigheter, rädsla eller chocktillstånd. Avsikten är att ställningstagandet i sådana situationer normalt ska senareläggas så att personen får ta ställning i frågan själv, om det inte rör sig om sådana akuta situationer som har undantagits från LSH:s tillämpningsområde (se avsnitt 13.1.3).

Det är viktigt att personalen anstränger sig för att, i möjligaste mån i dialog med personen, finna det mest lämpliga och effektiva sättet att kommunicera med honom eller henne. God kommunikation är en grundläggande förutsättning dels för att personalen ska kunna förklara relevant information på ett lämpligt sätt, dels för att säkerställa att den enskilde kan förmedla sina behov och sin inställning. I första hand bör den ansvariga personalen göra personen delaktig och fråga honom eller henne själv hur han eller hon föredrar att kommunicera. Om personen sedan tidigare har en företrädare är det lämpligt att denne kontaktas. Det kan även finnas behov av att kontakta närstående till personen eller personal som deltar i personens vård eller omsorg, under förutsättning att bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta.[4]

[4] Se även i avsnitt 13.9.3 där det redogörs för utredningens förslag till sekretessbrytande regler i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), OSL.

Bland närstående och dem som deltar i personens vård eller omsorg kan det finnas personer som den enskilde själv kan kommunicera med på ett enkelt sätt, eller personer som vet hur man på bästa sätt och vid lämpligaste tidpunkt kan kommunicera med den enskilde. Även här är det viktigt att personalen anstränger sig för att så långt det är möjligt inhämta synpunkter från den enskilde på vem eller vilka som bör involveras. Denne behöver därför bl.a. få förklarat för sig varför personerna behöver kontaktas och skälen till att uppgifter behöver överföras och inhämtas.

9 §

Även om förutsättningarna enligt 7 § är uppfyllda och 8 § har tillämpats ska personen inte anses ha behov av en företrädare vid ett ställningstagande i en fråga om en löpande omvårdnadsåtgärd. Detsamma ska gälla vid ett ställningstagande i en fråga om en åtgärd i hälso- och sjukvården eller vid genomförande av omsorg, som med hänsyn till art, omfattning och övriga omständigheter framstår som mindre ingripande eller som saknar ingripande karaktär.

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.3.9.

I paragrafen återfinns undantag från 7 § vilket innebär att även om förutsättningarna enligt den paragrafen är uppfyllda så ska personen inte anses ha behov av en företrädare. Personen ska även först få individuellt anpassad information, annat lämpligt stöd och lämpliga förutsättningar i övrigt för att själv kunna ta ställning i frågan och detta ska ha visat sig otillräckligt (se 8 §). Då vidtar den personal som ansvarar för vården eller omsorgen av personen åtgärder utan att en företrädare involveras och ger sitt samtycke. Personalen har att beakta vad som anges i 33 § om personens förmodade vilja och hans eller hennes bästa (se 34 §).

Till kategorin löpande omvårdnadsåtgärder enligt *första stycket första meningen* hör närmast åtgärder inom ramen för den dagliga omvårdnad som äger rum i anslutning till den egentliga medicinska behandlingen. Även personer som får bistånd i form av särskilt boende enligt SoL och lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) eller andra insatser enligt de lagarna får ofta löpande omvårdnad i anledning av insatsen. Sådana åtgärder utförs ofta dagligen för många av de personer som berörs. Generellt sett kan nog förutsättas att åtgärderna ofta företas med stöd av

presumerade (eller i vissa fall hypotetiska) samtycken, oavsett om den enskilde saknar förmåga att själv ta ställning i frågan eller inte. Exempel på sådana löpande omvårdnadsåtgärder är när personalen stödjer och hjälper personen att sköta på- och avklädning och personlig hygien samt vid förflyttning och måltider m.m. I omsorgen torde det stora flertalet av de åtgärder som vidtas vid genomförandet av insatser vara just sådana löpande omvårdnadsåtgärder som här avses. Med omvårdnad avses alltså även allmän omvårdnad, dvs. sådana arbetsuppgifter som är oberoende av sjukdom och medicinsk behandling, och som kan utföras av personal inom socialtjänsten eller verksamhet enligt LSS eftersom de inte kräver hälso- och sjukvårdskompetens.[5] Det bör dock framhållas att en åtgärd som har en begränsande eller skyddande karaktär men som, av något skäl, inte är att anse som en sådan tvångsåtgärd eller därmed jämställd åtgärd som undantas från LSH:s tillämpningsområde, inte kan sorteras under kategorin löpande omvårdnadsåtgärder.

När det gäller löpande omvårdnadsåtgärder är det självfallet viktigt att så långt som möjligt göra personen delaktig inför ställningstagandet till och utförandet av åtgärden samt då ta hänsyn till vad han eller hon ger uttryck för. Det kan i vissa fall också vara lämpligt att kontakta någon med god kännedom om personen – t.ex. närstående eller den som företräder personen i andra frågor på området – särskilt om en åtgärd vidtas för första gången eller om det annars finns en osäkerhet rörande personens förmodade vilja, exempelvis avseende en viss åtgärd, ett val mellan flera tänkbara åtgärder eller själva genomförandet av åtgärden.

Till de åtgärder som enligt *första stycket andra meningen* ska undantas och kunna genomföras utan en företrädare och dennes samtycke hör sådana åtgärder i hälso- och sjukvården eller vid genomförande av omsorg, som med hänsyn till art, omfattning och övriga omständigheter framstår som mindre ingripande eller som saknar ingripande karaktär.

Någon exakt definition av begreppet ”mindre ingripande åtgärd” kan knappast ges. I första hand kan det vara fråga om rutinmässiga provtagningar i hälso- och sjukvården. Andra uppenbara exempel är att en vårta som orsakar obehag fryses bort eller när ett sår sys för

[5] Jfr Stärkt patientinflytande (prop. 1998/99:4) s. 43 f.

att det ska läka bättre.[6] En åtgärd kan dock ha konsekvenser värda att beakta trots att t.ex. det kroppsliga ingreppet i sig framstår som obetydligt, exempelvis när ett blodprov tas för undersökning av HIV-förekomst. Ett annat exempel på vad som inte bör omfattas av undantaget är medicinering med lugnande medel. Detta eftersom sådan medicinering har till syfte att förändra personens sinnestillstånd, vilket i sin tur kan påverka hans eller hennes faktiska möjligheter att motsätta sig senare planerade åtgärder. Inte heller insättning av ett läkemedel som kan orsaka allvarliga biverkningar bör kunna ses som en mindre ingripande åtgärd. De risker som hänger samman med åtgärden måste alltså beaktas vid bedömningen av om en åtgärd är att anse som mindre ingripande eller inte.

Även i omsorgen förekommer, vid genomförande av insatser, åtgärder som inte kan räknas som löpande omvårdnadsåtgärder men som med hänsyn till åtgärdernas art, omfattning och övriga omständigheter kan betraktas som mindre ingripande eller som saknar ingripande karaktär. Exempel på den här typen av åtgärder är hemtjänstinsatser som består av t.ex. tvättning, städning eller inköp. Också i dessa fall får ansvarig omsorgspersonal vidta åtgärderna utan att en företrädare utses och lämnar samtycke.

Det kan behöva framhållas särskilt att LSH över huvud taget inte blir tillämplig på åtgärder som innebär eller är förenade med frihetsberövande eller annat tvång (t.ex. om personen motsätter sig åtgärden) eller åtgärder som innefattar betydande intrång i den personliga integriteten och innebär övervakning eller kartläggning av den enskildes personliga förhållanden (se 6 § och 13.1.4).

Beslut om behov av en företrädare

10 §

När en person har behov av en företrädare vid ett ställningstagande i en fråga ska det fattas ett beslut om detta. Beslutet ska dokumenteras och innehålla en motivering. Det ska meddelas den person som beslutet avser och hans eller hennes företrädare.

[6] Exemplen nämns i det förklarande meddelandet till Europarådets rekommendation om skydd för hjälpbehövande vuxna.

> Beslutet ska gälla omedelbart, om inte något annat förordnas. Det ska genast upphävas om det inte längre behövs.
>
> Den personal som deltar i hälso- och sjukvården eller omsorgen av personen bör löpande uppmärksamma om han eller hon i stället kan ta ställning själv, utan hjälp av en företrädare.

Paragrafen behandlas i avsnitten 13.4.1, 13.4.2 och 13.4.4.

Av *första stycket första meningen* framgår att beslut ska fattas när en person behöver en företrädare vid ett ställningstagande i en fråga. Det kopplar tillbaka till reglerna om bedömningen av om en person behöver hjälp av en företrädare enligt 7–9 §§. Det innebär t.ex. att det inte behöver fattas ett formaliserat beslut när ansvarig personal beslutar om och vidtar åtgärder utan att en företrädare involveras med stöd av undantaget i 9 §. Vidare är en grundförutsättning för ett beslut att det inte redan finns ett gällande ställningstagande från den enskilde i den aktuella frågan (se avsnitt 13.4.2).

Bedömningen enligt 7 § (se särskilt andra stycket) och beslutet enligt 10 § tar sikte på ett ställningstagande i en viss fråga i en aktuell situation (se vidare författningskommentaren till 7 § och avsnitt 13.3.6). Beslutet ska alltså grunda sig på en individuell och situationsanpassad bedömning utifrån de objektiva kriterierna i 7 § första stycket. Det kan således handla om att personen behöver en företrädare vid t.ex. handläggningen av en ansökan om bistånd i form av särskilt boende inom omsorgen eller vid en behandlingssituation inom vården. Företrädaren kan då, efter att ett beslut om behov av företrädare har fattats, företräda den enskilde inom ramen för handläggningen av ärendet eller vid behandlingssituationen. Det ska däremot inte kunna göras mera generella ställningstaganden om att en person har behov av en företrädare i t.ex. samtliga hälso- och sjukvårds- eller omsorgssituationer eller tills vidare. Det behövs således i beslutet alltid en koppling till ett ställningstagande i en viss fråga i en uppkommen situation.[7]

Trots att bedömningen ska göras i relation till en visst ställningstagande vid en viss tidpunkt behöver beslut om detta inte

[7] Att reglerna bör vara nyanserade nog att se till situationen och vilken fråga som ska beslutas får även anses ha stöd i internationella bestämmelser och principer på området. Se t.ex. artikel 12 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och principerna 2, 3, 5, 6, 22 och 23 i Europarådets rekommendation om skydd för hjälpbehövande vuxna.

upprepas gång efter annan. Ett tidigare fattat beslut kan vara till ledning för personalen även i ett senare skede av påbörjad hälso- och sjukvård eller omsorg. Vid dessa tillfällen har ofta en företrädare redan introducerats och denne kan då informeras och beredas tillfälle att ta ställning till planerade åtgärder. Den enskilde måste givetvis informeras och göras delaktig i möjligaste mån (samt vid behov ges lämpligt stöd och lämpliga förutsättningar för att själv kunna fatta beslutet). Om den enskilde och företrädaren då är överens om att ge samtycke till en viss föreslagen åtgärd, finns det normalt inte skäl att återigen väcka frågan om bedömning av behov av företrädare och fatta ett nytt beslut. I sådana situationer blir det så att säga fråga om en form av gemensamt beslutfattande där personen så långt som möjligt är delaktig i beslutet och företrädaren kan fungera som ett stöd för honom eller henne, samtidigt som företrädaren också ansvarar för att ta ställning i den uppkomna frågan.

Det är också så att företrädarens ställningstagande, som så långt som möjligt görs i samråd med personen i fråga, exempelvis kan avse en behandling som kommer att pågå under en viss period (och inte enbart ett enstaka behandlingstillfälle). Inte sällan kan ställningstaganden göras t.ex. i samband med planeringen av vården. Det kan röra sig om t.ex. medicinering som ska ges dagligen vid flera tidpunkter. I sådana fall krävs inte nya beslut varje gång läkemedlet ges. Ställningstagandet i den uppkomna frågan kan då i stället avse ett samtycke till åtgärden under behandlingsperioden.

I *första stycket andra och tredje meningen* finns regler om skyldighet att dokumentera och motivera beslutet. Det måste anges i vilket hänseende beslutet har giltighet och dess omfattning. Beslutsfattaren bör även eftersträva att motiveringen blir så utförlig och precis att den kan ge vägledning vid kommande bedömningar i samma och liknande frågor. I första stycket finns även en bestämmelse om kommunicering av beslutet till den enskilde och dennes företrädare. Beslutet torde i många fall meddelas muntligen, och ofta i den aktuella vård- eller omsorgssituationen, men det kan även ske på andra sätt. Det ska ske skriftligt om personen eller företrädaren begär det (se 21 § tredje stycket förvaltningslagen [1986:223], FL). Om den som enligt turordningen i LSH företräder personen inte har varit aktiv i rollen som företrädare tidigare, t.ex. vare sig i eller i anslutning till den aktuella frågan, är det av

särskild vikt att beslutsfattaren försäkrar sig om att han eller hon nås av beslutet. Det finns då även skäl att kontrollera om personen har för avsikt att agera i rollen som den enskildes företrädare.

Eftersom ett beslut genast ska upphävas enligt *andra stycket* om det inte längre behövs är det viktigt dels att all personal som deltar i en persons vård och omsorg kontinuerligt fäster uppmärksamhet vid om hans eller hennes behov i detta avseende förändras, dels att behöriga beslutsfattare får information från annan personal i de situationer förändringar sker som möjligtvis skulle kunna föranleda att ett beslut behöver upphävas. I syfte att understryka vikten av detta införs bestämmelsen i *tredje stycket*. Själva beslutet måste givetvis alltid upphävas av någon som har behörighet att fatta grundbeslutet (se 11 §).

11 §

I hälso- och sjukvården ska ett beslut enligt 10 § fattas av en legitimerad läkare, med undantag för att en legitimerad tandläkare ska fatta ett sådant beslut i tandvården.

I socialtjänsten och verksamhet enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade ska beslutet fattas av den som bedriver verksamheten.

Ett beslut som inte ska fattas av en legitimerad läkare ska grunda sig på intyg utfärdat av en sådan läkare eller annan likvärdig utredning om personens hälsotillstånd och behov av en företrädare.

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.4.3–13.4.4.

I *första stycket* anges inte specifikt vilken legitimerad läkare eller tandläkare som ska fatta beslutet om att personen behöver hjälp av en företrädare. Den som bedriver verksamheten – alltså vårdgivaren – (och verksamhetschefen) har därför möjlighet att närmare fördela ansvaret för att fatta dessa beslut. I avsnitt 13.4.3 för utredningen resonemang om hur beslutsfattandet kan och bör gå till, bl.a. betonas behovet av teamarbete och att beslutsfattaren i vissa fall kan behöva konsultera annan hälso- och sjukvårdspersonal. Där motiveras även bestämmelsen närmare.

I *andra stycket* sätts ramarna för vem som ska fatta de angivna besluten inom socialtjänsten och inom verksamhet enligt LSS. Med ”den som bedriver verksamheten” avses den ansvariga kommunala

nämnden eller annan person som bedriver socialtjänst respektive verksamhet enligt LSS (se 4 §). Det är alltså den som bedriver verksamheten som har att närmare ta ställning vem som ska vara behörig att fatta beslut för nämnden och under vilka förutsättningar. I kommunal verksamhet blir det då aktuellt att nämnden genom delegation fördelar uppgiften att bedöma och besluta om behov av en företrädare vid ett ställningstagande i en fråga. När insatser genomförs i enskilda verksamheter ankommer det på ledningen att ta ställning till vem eller vilka som ska göra bedömningarna och fatta besluten för verksamheten samt under vilka förutsättningar. I avsnitt 13.4.3 förs resonemang om hur beslutsfattandet kan gå till och där motiveras även bestämmelsen närmare.

Av *tredje stycket* framgår att beslut som inte ska fattas av en legitimerad läkare ska grunda sig på läkarintyg eller annan likvärdig utredning om den enskildes hälsotillstånd och behov av en företrädare. I första hand bör beslutet grunda sig på ett intyg utfärdat av en legitimerad läkare. Det kan tänkas att aktuella intyg redan finns tillgängliga för beslutsfattaren när frågan väcks. Det bör således inte krävas att intyget är hänförligt till just den aktuella frågan och situationen. Viss försiktighet bör dock iakttas, inte minst eftersom bedömningen ska göras med hänsyn till den uppkomna frågans karaktär och förhållandena vid den tidpunkt då ställningstagandet i frågan aktualiseras. Om något relevant läkarintyg inte finns tillgängligt så behöver den som är ansvarig för ärendet kunna begära in ett läkarintyg (se vidare 37 §). I vissa fall kan det vara tillräckligt att beslutet – i stället för på läkarintyg – grundar sig på annan likvärdig utredning om den enskildes hälsotillstånd och behov av en företrädare. När det t.ex. gäller en person som sedan länge har vistats på ett särskilt boende bör det ibland vara tillräckligt att tillståndet och behovet av företrädare i den uppkomna frågan styrks genom journaluppgifter och en dokumenterad bedömning eller utlåtande från en behörig befattningshavare.[8]

[8] Jfr förarbetena till nuvarande 11 kap. 17 § FB; Regeringens proposition om god man och förvaltare (prop. 1987/88:124) s. 177 f.

Företrädare m.m.

12 §

När en person har behov av en företrädare i en fråga ska han eller hon, om inte annat anges i 18 eller 19 §, representeras av företrädare enligt följande turordning:

1. framtidsfullmäktig (15 och 16 §§)

2. närstående till personen (17 §).

Av 21 § framgår att om en person inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående i en fråga som gäller omsorg, ska personen företrädas av en god man enligt 11 kap. 4 § föräldrabalken eller förvaltare. Att en redan förordnad god man eller förvaltare i vissa fall ska komma först i turordningen i en fråga som gäller omsorg framgår av 22 § första stycket.

Av 24 § framgår att om en person inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående i en fråga om att få hälso- och sjukvård, ska den legitimerade läkare eller tandläkare som har ansvaret för hälso- och sjukvården av personen ta ställning i frågan efter samråd med ytterligare en legitimerad läkare respektive tandläkare.

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.5.1.

I paragrafen ges en översikt över vem som ska vara personens företrädare och vad som ska gälla i vissa undantagssituationer när en person saknar företrädare.

Av *första stycket* framgår att förstahandsalternativet enligt turordningen ska vara att en framtidsfullmäktig som personen själv har utsett inträder som företrädare, under förutsättning att personen hade förmåga att själv ta ställning i frågan när utpekandet gjordes. I andra hand företräds personen av en eller flera närstående enligt en i lagtexten (17 §) angiven turordning. Notera dock att turordningen kan frångås enligt 18 eller 19 § t.ex. om en person med hänsyn till omständigheterna bedöms uppenbart olämplig för uppdraget i frågan eller om han eller hon inte kan anträffas eller annars i tid ta ställning i frågan. Reglerna i hälso- och sjukvården (inklusive tandvården) och omsorgen blir alltså desamma vad gäller frågan vem som, så långt som möjligt i samråd med personen, ska fatta beslut för den enskildes räkning i första och andra hand.

Av *andra stycket* framgår genom upplysningsbestämmelser vad som gäller bl.a. om en person varken ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående.

13 §

Det ska finnas aktuella uppgifter i dokumentationen om vem som företräder personen och på vilka grunder.

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.5.1.

I paragrafen anges att det ska finnas aktuella uppgifter i dokumentationen om vem som företräder personen och på vilka grunder. Inom vården dokumenteras detta i patientjournalen och inom omsorgen på en handling eller på annat lämpligt ställe i personakten. Att grunden för konstaterandet ska anges innebär bl.a. att det ska anges om personen är företrädare p.g.a. förordnande i framtidsfullmakt eller i egenskap av närstående och då vilken närståendekategori denne tillhör (t.ex. make eller barn).

14 §

En närstående, god man eller förvaltare kan inte överlåta sin behörighet enligt denna lag att företräda personen. Detta gäller även framtidsfullmäktig, om inte annat anges i framtidsfullmakten.

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.5.1.

Paragrafen innebär att närstående, gode män och förvaltare inte ska kunna överlåta behörighet enligt LSH att representera den enskilde till någon annan. Om en person i turordningen inte ska företräda den enskilde får i stället, i första hand, kvarvarande personer på samma nivå i turordningen vara företrädare för denne. I andra hand går turen vidare till en person på lägre nivå i turordningen. Inte heller en framtidsfullmäktig ska utan vidare kunna överlåta behörighet att företräda den enskilde till någon annan. Fullmaktsgivaren (den enskilde) kan dock ha förutsett behovet av detta och i framtidsfullmakten medgett fullmäktigen att sätta någon annan i sitt ställe, antingen en viss person eller den fullmäktigen finner lämplig.[9]

[9] Notera att vissa regler om framtidsfullmäktiges rätt att låta annan rättshandla på den enskildes vägnar, m.m. föreslås i 1 kap. 27 § lagen (0000:000) om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga (lydelse enligt promemorian Framtidfullmakter [Ds 2014:16]) och att de särskilda reglerna i LSH har företräde framför de allmänna reglerna i den lagen (enligt principen om lex specialis).

Framtidsfullmäktig

15 §

I första hand ska en person företrädas av en framtidsfullmäktig, om inte annat anges i 18 eller 19 §.

En framtidsfullmäktig med behörighet i frågor gällande hälso- och sjukvård eller omsorg förordnas i en framtidsfullmakt enligt lagen (0000:000) om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga. I den lagen finns bestämmelser om innebörd, upprättande, återkallelse, ikraftträdande, granskning av hur framtidsfullmakten används och verkan av framtidsfullmakten i vissa fall. Enligt 1 kap. 2 § tredje stycket samma lag kan en framtidsfullmakt i fråga om behörighet enligt denna lag träda i kraft redan när personen i fråga tillfälligt är i behov av en företrädare och även om han eller hon har behov av en företrädare i en viss fråga men inte i huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser.

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.5.2.

Av *första stycket* framgår att förstahandsalternativet ska vara att en framtidsfullmäktig som personen själv har utsett inträder som företrädare, under förutsättning att personen hade förmåga att själv ta ställning i frågan när utpekandet gjordes. Notera dock att detta kan frångås enligt 18 eller 19 § LSH, t.ex. om en person med hänsyn till omständigheterna bedöms uppenbart olämplig för uppdraget i frågan eller om han eller hon inte kan anträffas eller annars i tid ta ställning i frågan.

Enligt *andra stycket första meningen* förordnas en framtidsfullmäktig med behörighet i frågor gällande hälso- och sjukvård eller omsorg i en framtidsfullmakt enligt – den föreslagna – lagen (0000:000) om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga. Den föreslagna lagen återfinns i Ds 2014:16[10]. Den lagen gäller alltså, i tillämpliga delar, sådana framtidsfullmakter som avses i LSH. En upplysning införs i *andra stycket andra meningen* om att det i den lagen finns bestämmelser om innebörd, upprättande, återkallelse, ikraftträdande, granskning av hur framtidsfullmakten används och verkan av framtidsfullmakten i vissa fall.[11]

[10] Förslaget i Ds 2014:16 utgör utgångspunkt för våra förslag såvitt avser framtidsfullmakter. I avsnitt 7.6 lämnas en utförlig redogörelse för förslaget och lagförslaget återfinns i bilaga 5 till betänkandet.

[11] Notera att om det finns särskilda regler i LSH dessa har företräde framför de allmänna reglerna i den lagen (enligt principen om lex specialis).

En framtidsfullmakt definieras i 1 kap. 1 § i lagförslaget som en fullmakt åt en eller flera personer att företräda fullmaktsgivaren efter den tidpunkt då fullmaktsgivaren p.g.a. psykisk störning, sjukdom, skada eller liknande förhållande varaktigt och i huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser. En framtidsfullmakt kan, enligt 1 kap. 2 § första stycket, omfatta både ekonomiska och personliga angelägenheter.[12] Ett förordnande som omfattar personliga angelägenheter ger fullmäktigen behörighet i frågor som gäller omsorg. Även frågor som rör hälso- och sjukvård hör principiellt till någons personliga angelägenheter. För att sådana frågor ska omfattas av ett förordnande i en framtidsfullmakt krävs dock, enligt utredningens förslag, att detta uttryckligen anges i fullmakten (se författningskommentaren till 1 kap. 2 § den lagen).

I *andra stycket sista meningen* upplyses om utredningens förslag till 1 kap. 2 § tredje stycket enligt vilken en framtidsfullmakt i fråga om behörighet enligt LSH kan träda i kraft redan när personen i fråga tillfälligt är i behov av en företrädare och även om han eller hon har behov av en företrädare i en viss fråga men inte i huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser. I bestämmelsen görs alltså ett avsteg från vad som i övrigt gäller enligt lagförslaget om krav på att den enskildes tillstånd är varaktigt och dessutom sådant att han eller hon i huvudsak, dvs. i de flesta tänkbara angelägenheterna inom fullmaktens ram, är ur stånd att själv fatta beslut. I en sådan situation är registrering enligt 1 kap. 11 §§ i lagförslaget inte en förutsättning för fullmaktens ikraftträdande enligt vårt förslag. Även om en framtidsfullmakt har trätt i kraft generellt enligt lagförslaget är personen/fullmaktsgivaren enligt LSH ensam behörig att fatta beslut i en fråga om hälso- och sjukvård eller omsorg om han eller hon inte anses ha behov av en företrädare i den frågan.[13]

I många fall är alltså registrering inte en förutsättning för framtidsfullmakters ikraftträdande i frågor om hälso- och sjukvård och omsorg. Detta innebär att det ibland kan bli svårt för

[12] I förslaget hänvisas på s. 150, bl.a. vad gäller begreppen ekonomiska och personliga angelägenheter, till Förmynderskapsutredningens författningskommentar (SOU 2004:112 s. 1227–1228). Till personliga angelägenheter hörde, enligt Förmynderskapsutredningen, bl.a. frågor om att erhålla sociala förmåner från det allmänna.
[13] Jfr 1 kap. 25 § i lagförslaget.

personalen att veta om personen har utsett någon framtidsfullmäktig. Bara om särskilda indikationer ger anledning till det behöver frågan utredas närmare. Självfallet kan personen själv tänkas ge denna information. Inte sällan lär medföljande närstående eller närstående som kontaktas i anledning av t.ex. en sjukhusvistelse kunna ge besked. Även t.ex. personal på särskilda boenden lär ofta ha kännedom om sådana förhållanden.

Framtidsfullmakter ska kunna visas upp av den som har behörighet som fullmäktig. Lämpligen fogas en kopia av framtidsfullmakten inom vården till patientjournalen och inom omsorgen till personakten, som sedan ger stöd för fullmäktigens behörighet. Det bör framhållas vikten av att personal inom vård och omsorg regelmässigt frågar personer redan i samband med att vården eller omsorgen inleds vem de vill ska företräda dem för de fall de skulle komma att behöva en företrädare. Om det då framkommer att det finns en framtidsfullmakt finns det skäl att göra en notering om detta i journal eller akt eller så kan framtidsfullmakten skannas in i journalen. I och med den alltmer utbredda användningen av sammanhållen journalföring inom vården (t.ex. Nationell patientöversikt, NPÖ) kan uppgifterna där i många situationer, under vissa reglerade förutsättningar[14], bli tillgängliga för andra vårdgivare. Att det ska finnas aktuella uppgifter i dokumentationen om vem som företräder personen och på vilka grunder framgår av 13 § LSH.

16 §

> Om en framtidsfullmäktig i ett beslut enligt 20 § har bedömts uppenbart olämplig för uppdraget som företrädare i en fråga ska den som bedriver verksamheten anmäla detta till överförmyndaren.

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.5.2.

[14] Se 6 kap. 2 a och 3 a §§ PDL.

Närstående

17 §

Om en person inte ska företrädas av framtidsfullmäktig företräds han eller hon, om inte annat anges i 18 eller 19 §, av en eller flera närstående enligt följande turordning:

1. make eller sambo

2. barn

3. barnbarn

4. föräldrar

5. syskon

6. annan närstående.

Uppgifter om vem eller vilka av de närstående som kan bli aktuella som företrädare och om var de vistas får godtas, om det inte finns skäl för något annat. De närstående ska eftersökas i skälig omfattning.

När det finns två eller flera närstående enligt en punkt i första stycket företräder de personen gemensamt, om inte annat anges i 18 eller 19 §.

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.5.3.

I *första stycket* anges den allmänna turordningen för närstående som företrädare. Att denna turordning kan frångås i den specifika situationen framgår av 18 och 19 §§. Om det finns en eller flera närstående tillgängliga på en viss nivå, ska alltså övriga närstående på lägre nivåer enligt huvudregeln inte komma i fråga för företrädarskap. Det kan givetvis vara mycket värdefullt både för företrädaren och personalen att få deras synpunkter på vården och omsorgen av personen, inte minst när man ska bilda sig en uppfattning om personens förmodade vilja. Personalen bör emellertid kunna hålla sig till den eller de närstående som är företrädare när det gäller ställningstaganden i konkreta vård- och behandlingssituationer eller vid handläggning och genomförande av insatser, eftersom det endast är dessa som är satta att, så långt som möjligt i samråd med personen, agera i hans eller hennes ställe.

Andra stycket första meningen får anses innebära att det inte kan krävas att personalen gör några omfattande undersökningar av släktskapsförhållanden. I de allra flesta fall torde det räcka med att fråga någon av de närstående som redan finns på plats om gällande släktförhållanden. I många fall kan även den enskilde själv lämna

information i denna del. Är det en närstående som uppger sig vara företrädare i samband med en ansökan eller begäran om t.ex. en insats, ankommer det normalt i första hand på honom eller henne att visa att han eller hon står först i tur enligt turordningen och att eventuella närstående från högre kategorier inte är aktuella för uppgiften. Omständigheterna i det enskilda fallet kan ibland föranleda grundligare kontroller; personalen har kanske kännedom om att personen tidigare företrätts av en annan närstående än den som uppger sig vara företrädare. Den som bedriver verksamheten bör, inom ramen för sitt systematiska kvalitetsarbete, utarbeta och fastställa de rutiner som behövs i den specifika verksamheten för sådana kontroller (se Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd [SOSFS 2011:9] om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete, t.ex. 4 kap. 4 §).

I *andra stycket andra meningen* anges att de närstående ska eftersökas i skälig omfattning. Ett angeläget beslut får naturligtvis inte skjutas upp bara för att det visar sig svårt att nå berörda närstående till den enskilde, även om man känner till vilka de är och var de vistas. Personalen måste alltså betrakta den för tillfället kända och tillgängliga kretsen av närstående som behörig att fatta beslut, om det finns behov av att ett ställningstagande kommer till stånd genast. På så sätt kan en viss person uteslutas som företrädare även vid tillfälligt förhinder.

I *tredje stycket* anges att när det finns två eller flera närstående enligt en punkt i första stycket företräder de personen gemensamt, om inte annat följer av 18 eller 19 §. Närstående kan t.ex. avböja uppdraget i en fråga. I en sådan situation är kvarvarande närstående på samma nivå ensamma den enskildes företrädare. Om det likväl finns flera närstående som företräder personen bör det krävas att de är överens i sina ställningstaganden. Några majoritetsbeslut kan alltså inte komma i fråga. Om flera närstående inte kan komma överens om ett ställningstagande i en fråga, går turen vidare till närstående på en lägre nivå i turordningen (se 19 § första stycket).

När turordningen ska frångås

18 §

Om personen uttrycker vilken eller vilka närstående som ska företräda honom eller henne ska detta gälla under förutsättning att personen har förmåga att förstå

– att den föreslagna företrädaren vill honom eller henne väl, och

– att denne kan komma att fatta beslut i hans eller hennes ställe.

Om personen tidigare har uttryckt en inställning som avses i första stycket ska denna gälla under förutsättning att det inte finns skäl att anta att personen sedan dess har ändrat sin inställning.

En av personen uttryckt inställning enligt första eller andra stycket gäller även om det finns en framtidsfullmäktig, om det inte i framtidsfullmakten anges att en sådan inställning ska sakna verkan.

I fråga om sådana närstående som avses i denna paragraf gäller vad som anges i 19 § första stycket.

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.5.4.

Under vissa förutsättningar kan en person i den uppkomna situationen påverka valet av företrädare trots att han eller hon saknar förmåga att själv fatta beslut i den aktuella vård- eller omsorgsfrågan. Av *första stycket* framgår att, under förutsättning att personen har förmåga att förstå att en föreslagen närstående företrädare vill honom eller henne väl, och att denne kan komma att fatta beslut i hans eller hennes ställe, ska denne närstående företräda personen. Det handlar om att personen ska kunna förstå att den föreslagna företrädaren vill tillvarata hans eller hennes intressen på ett bra sätt (jfr 32 och 33 §§ LSH). En person kan redan innan frågan om företrädarskap aktualiseras ha uttryckt en sådan inställning om vilken eller vilka närstående han eller hon vill ska företräda honom eller henne. Detta kan ha skett medan personen fortfarande hade förmåga att ta ställning själv i olika situationer, t.ex. på fråga från personal i samband med att vården eller omsorgen inleddes. Om personen tidigare har uttryckt en sådan inställning ska, enligt *andra stycket*, även denna gälla, under förutsättning att det inte finns skäl att anta att personen sedan dess har ändrat sin inställning.

Av *tredje stycket* framgår att en av personen uttryckt inställning enligt första stycket ska gälla även i de situationer när det finns en framtidsfullmäktig, om det inte i framtidsfullmakten anges att en

sådan inställning ska sakna verkan. I en sådan situation finns, som annars, möjlighet att frångå turordningen om personen uttrycker att han eller hon inte vill bli företrädd av framtidsfullmäktigen (19 § andra stycket).

Av *fjärde stycket* framgår att undantagen som anges i 19 § första stycket gäller även föreslagna närstående enligt 18 §, t.ex. har en sådan närstående naturligtvis rätt att avböja uppdraget i frågan.

19 §

Om en framtidsfullmäktig eller närstående:

1. är underårig,

2. avböjer uppdraget i frågan,

3. inte kan anträffas eller annars i tid ta ställning i frågan, eller

4. med hänsyn till omständigheterna bedöms uppenbart olämplig för uppdraget i frågan

ska kvarvarande framtidsfullmäktige eller närstående på samma nivå i turordningen vara företrädare för personen. Om ingen sådan finns, ska i stället närstående på nästa nivå vara företrädare för personen. Detsamma ska gälla om flera företrädare med gemensam behörighet är oense i sitt ställningstagande.

Vad som anges i första stycket ska även gälla om personen uttrycker att han eller hon inte vill bli företrädd av en viss framtidsfullmäktig eller närstående. Om personen tidigare har uttryckt en sådan inställning, när han eller hon var förmögen att ta ställning själv i frågan utan hjälp av en företrädare, ska denna gälla under förutsättning att det inte finns skäl att anta att personen sedan dess har ändrat sin inställning.

I paragrafen anges undantagssituationer när en framtidsfullmäktig eller närstående inte ska företräda den enskilde. Paragrafen behandlas i avsnitt 13.5.4.

20 §

Ett beslut om att en framtidsfullmäktig eller närstående med hänsyn till omständigheterna är uppenbart olämplig för uppdraget som företrädare i frågan ska fattas av den som bedriver verksamheten.

Beslutet ska dokumenteras och innehålla en motivering. Det ska meddelas personen och framtidfullmäktigen eller den närstående.

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.5.4. I det avsnittet behandlas även frågor om själva bedömningen av när en framtidsfullmäktig eller närstående med hänsyn till omständigheterna ska anses uppenbart olämplig för uppdraget som företrädare i frågan.

I *första stycket* anges att ett beslut om att en framtidsfullmäktig eller närstående med hänsyn till omständigheterna är uppenbart olämplig för uppdraget som företrädare i frågan ska fattas av den som bedriver verksamheten. Det krävs alltså i dessa situationer ett mer formellt beslut av den som bedriver verksamheten. Det anges inte specifikt vilken yrkesutövare eller funktion som ska fatta beslutet. Det lämnas således ett utrymme för den som bedriver verksamheten att närmare ta ställning till detta. I avsnitt 13.5.4 har framhållits att utredningens utgångspunkt är att verksamhetschefen i en hälso- och sjukvårdsverksamhet eller, inom omsorgen, en annan högre chef som inte är involverad i omsorgen av den enskilde, är den som bör fatta beslutet om en företrädares uppenbara olämplighet. Det är naturligtvis lämpligt att den som ansvarar för bedömningen låter den närstående/framtidsfullmäktigen ge sin syn på situationen och att denne samarbetar med eller konsulterar annan relevant personal, t.ex. den läkare som är ansvarig för vården av den enskilde eller annan personal som har erfarenhet eller kännedom om den enskilde eller företrädaren.

I *andra stycket* finns regler om skyldighet att dokumentera och motivera beslutet samt om kommunicering av beslutet. Beslutsfattaren bör eftersträva att motiveringen blir så utförlig och precis att den kan ge vägledning vid kommande ställningstaganden gällande vem som ska vara personens företrädare. När det gäller kommuniceringen av beslutet är det viktigt att beslutsfattaren verkligen försäkrar sig om att personen och framtidfullmäktigen eller den närstående nås av beslutet.

God man eller förvaltare i frågor om omsorg

21 §

Om en person inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående i en fråga som gäller omsorg ska den som bedriver verksamheten till överförmyndaren anmäla behovet av en god man enligt 11 kap. 4 § föräldrabalken eller förvaltare som företrädare för honom

eller henne. När en god man eller förvaltare har förordnats företräder han eller hon personen enligt denna lag i frågan.

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.5.5.

Av paragrafen framgår att om en person inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående i en fråga som gäller omsorg, ska han eller hon företrädas av en god man eller förvaltare. Godmans- eller förvaltarskap kan bara anordnas för den enskilde sedan domstol har funnit att förutsättningarna för detta föreligger. Den som bedriver verksamheten är därför skyldig att hos överförmyndaren anmäla behovet av en god man enligt 11 kap. 4 § föräldrabalken (FB) eller förvaltare som företrädare för personer som inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående i en sådan fråga. Överförmyndaren kan sedan hos domstolen ansöka om anordnande av godmanskap eller förvaltarskap för den enskilde (11 kap. 15 § första stycket FB). Kan ett slutligt beslut inte ges omedelbart i ett sådant ärende får domstolen, under vissa förutsättningar, besluta att anordna godmanskap eller förvaltarskap för tiden till dess ärendet slutligt avgörs (11 kap. 18 § första stycket FB). Domstolen kan alltså fatta ett interimistiskt beslut i frågan.

22 §

Om ett godmanskap enligt 11 kap. 4 § föräldrabalken eller ett förvaltarskap redan är anordnat för en person, med behörighet för den gode mannen eller förvaltaren att bevaka den enskildes rätt, att sörja för den enskildes person eller i annan fråga som gäller omsorg, är den gode mannen eller förvaltaren ensam personens företrädare enligt denna lag i den frågan. Detta gäller oberoende av vad som är föreskrivet om framtidsfullmäktig och närstående som företrädare.

Har personen i en framtidsfullmakt utsett en annan person än den gode mannen eller förvaltaren som företrädare ska den som bedriver verksamheten anmäla förhållandet till överförmyndaren, om det inte är uppenbart obehövligt.

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.5.5.

I *första stycket* klargörs att om en person redan har ett godmanskap eller förvaltarskap anordnat för sig när frågan om hjälp av en företrädare aktualiseras, är denne ensam personens företrädare enligt denna lag i frågan. Detta under förutsättning att den gode mannen eller förvaltaren har behörighet att bevaka den

enskildes rätt, att sörja för den enskildes person eller i annan fråga som gäller omsorg. Den gode mannen eller förvaltaren ska alltså i en sådan situation anses som personens företrädare, även om det skulle finnas en framtidsfullmäktig eller närstående.[15]

Enligt *andra stycket* har den som bedriver verksamheten en skyldighet att göra en anmälan till överförmyndaren i de sannolikt sällsynta fall det framkommer att en enskild i en framtidsfullmakt har utsett en annan person än den han eller hon har som god man eller förvaltare. Detta kan tänkas leda t.ex. till att framtidsfullmäktigen i egenskap av god man ersätter den först förordnade gode mannen eller att godmanskapet hävs. I avvaktan på besked eller beslut i denna fråga är alltjämt den förordande gode mannen eller förvaltaren personens företrädare. Någon konkurrerande behörighet uppstår således inte i ett sådant fall. Ibland kan emellertid en sådan anmälningsskyldighet verka onödig. Så är uppenbarligen fallet när den gode mannen eller förvaltaren har förordnats just därför att framtidsfullmäktigen inte ska företräda personen. Även i andra fall bör en anmälan kunna underlåtas. Exempelvis kanske personens förordnande av en framtidsfullmäktig avser en person som under alla förhållanden inte skulle kunna inträda som personens företrädare, t.ex. p.g.a. vad som är känt om hans eller hennes personliga förhållanden eller vistelseort.

23 §

> Om den som bedriver verksamheten bedömer att den gode mannen eller förvaltaren är olämplig för uppdraget som företrädare ska den som bedriver verksamheten anmäla behovet av entledigande av företrädaren till överförmyndaren.

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.5.5.

När det visar sig att en redan utsedd god man eller förvaltare fungerar mindre bra som företrädare bör den som bedriver verksamheten ha en skyldighet att agera. Enligt 11 kap. 20 § FB ska en god man eller förvaltare entledigas om han eller hon gör sig

[15] Av 1 kap. 24 § lagen (0000:000) om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga (lydelse enligt Ds 2014:16) framgår att, om godmanskap enligt 11 kap. 4 § FB eller förvaltarskap anordnas för fullmaktsgivaren, är framtidsfullmakten utan verkan för de angelägenheter som omfattas av beslutet.

skyldig till missbruk eller försummelse vid utövandet av sitt uppdrag eller kommer på ekonomiskt obestånd och p.g.a. detta är olämplig för uppdraget eller av någon annan orsak inte längre är lämplig att inneha uppdraget. Beslutet om entledigande fattas av överförmyndaren. Om den som bedriver verksamheten bedömer att den gode mannen eller förvaltaren är olämplig som företrädare ska den därför anmäla behovet av entledigande av företrädaren till överförmyndaren.

Samråd om hälso- och sjukvård när företrädare saknas

24 §

> Om en person inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående i en fråga om att få hälso- och sjukvård ska den legitimerade läkare som har ansvaret för hälso- och sjukvården av personen ta ställning i frågan efter samråd med ytterligare en legitimerad läkare.
>
> Med undantag från vad som anges i första stycket ska, i en fråga om att få tandvård i sådana situationer, den legitimerade tandläkare som har ansvaret för tandvården av personen ta ställning i frågan efter samråd med ytterligare en legitimerad tandläkare.

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.5.6.

Av paragrafen framgår att ställningstagandet i en fråga om att få hälso- och sjukvård (om det inte rör sig om tandvård) i sista hand fattas av den legitimerade läkare som har ansvaret för hälso- och sjukvården av personen efter samråd med ytterligare en legitimerad läkare. I en fråga om att få tandvård, dvs. åtgärder som omfattas av 1 § tandvårdslagen (1985:125), TvL, ska beslutet i stället fattas av den legitimerade tandläkare som har ansvaret för tandvården av personen efter samråd med ytterligare en legitimerad tandläkare. Vad det gäller är att ta ställning till om viss hälso- och sjukvård ska ges till en person eller inte, i de situationer denna vård hade krävt samtycke från personen själv om han eller hon hade varit förmögen att själv fatta beslutet (se t.ex. 4 kap. 2 § PL). Det kan handla t.ex. om att inleda en behandling eller avbryta en pågående behandling. Samrådet kan bli aktuellt exempelvis när en person inte har utsett en framtidsfullmäktig och inte heller har några närstående, eller när en person inte önskar bli företrädd av någon framtidsfullmäktig eller närstående, utan i stället vill att en läkare helt ska ansvara för

ställningstagandet. Att läkaren eller tandläkaren då, efter att ha gjort sin medicinska bedömning, utifrån tillgänglig dokumentation och information i första hand ska beakta personens förmodade vilja och i andra hand hans eller hennes bästa framgår av 34 § LSH.

Bedömningen av om viss hälso- och sjukvård ska ges eller inte kan lämpligen göras i team bestående av personal från olika yrkesgrupper inom vården. Alla som ingår i teamet kan då bidra med kunskaper utifrån sina yrkesperspektiv och vad de känner till om personen. All inblandad hälso- och sjukvårdspersonal bär då själv ansvaret för hur han eller hon fullgör sina arbetsuppgifter (6 kap. 2 § första stycket patientsäkerhetslagen [2010:659], PSL). Den ansvariga läkaren eller tandläkaren har dock alltid ett självständigt yttersta ansvar för ställningstagandet i dessa situationer enligt paragrafen.

När det gäller samrådet som ska genomföras enligt paragrafen har den behandlande läkaren/tandläkaren ansvaret för att ta de kontakter som behövs och för att ta fram underlag för bedömningen, medan den läkare/tandläkare som samrådet ska ske med endast har att yttra sig i frågan utifrån detta underlag. I lagtexten anges inte specifikt vilken legitimerad läkare eller tandläkare som samråd ska ske med. Det lämnas således ett utrymme för den som bedriver verksamheten (och verksamhetschefen) att närmare ta ställning till detta. Den andra läkaren/tandläkaren bör dock inte vara delaktig i vården av personen och bör heller inte stå i beroendeställning till den som är ansvarig för personens vård. Inom vissa verksamheter kan det vara önskvärt att anförtro åt en eller flera läkare/tandläkare att ansvara för samrådsbedömningar. Självfallet måste då den som bedriver verksamheten och verksamhetschefen säkerställa att beslutsfattandet och rutinerna i alla tänkbara situationer fungerar på ett tillfredsställande sätt. Samrådet ska säkerställa att den läkare eller tandläkare som har ansvaret för hälso- och sjukvården av personen på ett så bra sätt som möjligt ska kunna göra dessa ställningstaganden, trots att samtycke från personen i fråga inte kan inhämtas.

Eftersom det ställs krav på att läkaren ska vara legitimerad för att kunna fatta dessa beslut, utesluts läkare som genomgår allmän tjänstgöring (AT) under handledning. I dessa situationer måste således arrangeras så att en läkare med legitimation fattar beslutet.

25 §

I situationer som avses i 24 § ska sådan information som personen har rätt till enligt lagar och andra författningar även, såvitt möjligt, lämnas till en närstående. Informationen får dock inte lämnas om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt hindrar detta.

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.5.6.

Eftersom personen inte har en företrädare i en situation när samråd aktualiseras ska sådan information som personen har rätt till enligt lagar och andra författningar (se t.ex. 3 kap. 1 och 2 §§ PL) även, såvitt möjligt[16], lämnas till en närstående. Informationen får dock inte lämnas om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt hindrar detta.[17] Vem som skulle ha varit företrädare för personen enligt turordningen för närstående i 17 § LSH kan utgöra en utgångspunkt för vem som ska kontaktas i första hand, i andra hand, osv.

26 §

Verksamhetschefen ska ansvara för att det utses en fast vårdkontakt för personen i anslutning till sådana situationer som avses i 24 § första stycket, om det inte är uppenbart obehövligt.

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.5.6.

Enligt 6 kap. 2 § PL ska i all hälso- och sjukvård (exklusive tandvård) en fast vårdkontakt utses för en person om det är nödvändigt för att tillgodose hans eller hennes behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet. Det innebär att personen ska få en tydligt utpekad kontakt som ska bistå och stödja personen i kontakterna med vården och hjälpa till att samordna vårdens insatser. Syftena är framförallt att stärka personens ställning men även att tydliggöra vårdens ansvar för samordning och kontinuitet. Det är verksamhetschefen som, enligt 29 a § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), HSL, ansvarar för att det utses en fast vårdkontakt för personen.

[16] Jfr prop. 2013/14:106 s. 54.
[17] Jfr a.prop. s. 54 och 117 med hänvisningar.

I de situationer det inte finns någon företrädare som ska representera en person ska verksamhetschefen ansvara för att det för personen utses en fast vårdkontakt, om det inte är uppenbart obehövligt. Detta ska göras i anslutning till samrådet, alltså, om inte dessförinnan, så snart som möjligt efter att samrådet har ägt rum och beslut i den aktuella frågan har fattats. En fast vårdkontakt bör kunna bistå personen i frågor som ligger utanför läkarens ansvar enligt bestämmelsen (24 § LSH), som t.ex. att samordna vårdens insatser, att förmedla kontakter med andra relevanta personer inom hälso- och sjukvården samt att vara kontaktperson för andra delar av hälso- och sjukvården, socialtjänsten och, i förekommande fall, andra berörda myndigheter. I vissa fall torde det dock vara uppenbart obehövligt att en fast vårdkontakt utses, t.ex. om personen endast tillfälligt saknar förmåga att ta ställning själv. Därför föreslås ett undantag som tar sikte på sådana situationer.

Företrädarens uppgifter – hälso- och sjukvård

27 §

Företrädaren ska, så långt som möjligt i samråd med personen, i hans eller hennes ställe ta ställning i

1. frågor om samtycke till viss hälso- och sjukvård ska lämnas, och

2. frågor i övrigt som gäller hans eller hennes hälso- och sjukvård.

Företrädaren ska inom sitt uppdrag i frågan ha samma rätt till information som personen har enligt lagar och andra författningar. Att företrädaren även i övrigt har rätt att ta del av de uppgifter som han eller hon kan antas behöva för att kunna fullgöra sitt uppdrag framgår av 12 kap. 4 § första stycket offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).

Bestämmelserna i första och andra stycket innebär ingen inskränkning av föreskriven skyldighet för den som bedriver verksamheten eller personalen att informera och samråda med personen.

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.6.1.

I *första stycket* anges företrädarens uppgifter inom hälso- och sjukvården. Företrädaren ska, så långt som möjligt i samråd med personen, fatta beslut för den enskildes räkning/i den enskildes ställe, vilket innebär att en företrädare i princip ges samma

befogenheter som personen i rättsliga sammanhang. Notera dock att vissa åtgärder inte omfattas av lagens tillämpningsområde, t.ex. vård som ges i akuta nödsituationer enligt 4 kap. 4 § PL, frihetsberövanden och annat tvång m.m. och vissa åtgärder av utpräglat personlig karaktär, som t.ex. abort (se 5, 6 och 38 §§).

Av störst betydelse när det gäller hälso- och sjukvård (inklusive tandvård) är företrädarens rätt enligt *första punkten* att, så långt som möjligt i samråd med personen, i hans eller hennes ställe ge informerat samtycke till viss vård eller behandling. Samtycket är, på samma sätt som när det gäller personer som själva kan fatta beslut, en grundläggande förutsättning för att åtgärden ska kunna genomföras.[18] En annan sida av samma sak är att företrädaren som utgångspunkt ska kunna avböja den vård eller behandling som erbjuds eller föreslås och ta tillbaka ett lämnat samtycke.[19] Det finns dock vissa begränsningar i företrädarens behörighet, t.ex. får denne inte motsätta sig livsuppehållande behandling för personens räkning och även vissa andra typer av åtgärder får beslutas och ges utan företrädarens samtycke, t.ex. löpande omvårdnadsåtgärder (se 28 och 9 §§).

Därutöver kan företrädaren också i olika sammanhang agera på samma sätt som personen – så långt som möjligt i samråd med honom eller henne – och t.ex. välja mellan olika erbjudna behandlingsalternativ och delta i planeringen av vården. Det kan vidare handla om att begära att en fast vårdkontakt utses, att använda möjligheten att välja en fast läkarkontakt inom primärvården eller att få till stånd en behandling i annat landsting. Företrädaren ska därför enligt *andra punkten*, så långt som möjligt i samråd med personen, ta ställning i frågor i övrigt som gäller hans eller hennes hälso- och sjukvård.

I *andra stycket* regleras företrädarens rätt till information och att ta del av uppgifter. I *tredje stycket* anges att reglerna i första och andra stycket inte innebär en inskränkning av föreskriven skyldighet för den som bedriver verksamheten och personalen att informera och samråda med den enskilde (se t.ex. 3 kap. 1 och 2 §§ PL).

[18] 4 kap. 2 § PL och 3 § första stycket 4 och 3 a § TvL.

[19] Det gäller självfallet under förutsättning att man grundar detta på det som ska beaktas vid ett ställningstagande enligt 32 och 33 §§ LSH (se avsnitt 13.7) och om någon t.ex. är uppenbart olämplig för uppdraget ska denne inte vara företrädare (19 § första stycket och 20 § LSH, se avsnitt 13.5.4).

28 §

Företrädaren har inte rätt att motsätta sig behandling som ges vid livshotande tillstånd för att upprätthålla personens liv (livsuppehållande behandling).

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.6.1.

Innebörden av att företrädaren saknar rätt att motsätta sig livsuppehållande behandling är att den läkare som ansvarar för personens vård inte behöver avstå från behandling av det skälet att företrädaren motsätter sig denna. Läkaren har i stället en självständig skyldighet att ta ställning i frågan och ska då beakta i första hand personens förmodade vilja och, i andra hand, personens bästa när han eller hon överväger åtgärden (se 33 och 34 §§).

Även om företrädaren i en situation motsätter sig livsuppehållande behandling har företrädaren (så länge denne är företrädare) fortsättningsvis, inom sitt uppdrag, samma rätt till information som den enskilde har enligt lagar och andra författningar och i övrigt rätt att ta del av de uppgifter som han eller hon kan antas behöva för att kunna fullgöra sitt uppdrag att representera den enskilde i situationen (se 27 § andra stycket). Företrädaren kan i dessa fall mycket väl tänkas bidra med information om personens förmodade vilja i frågan, vad personen kan ha uttryckt i saken när han eller hon fortfarande kunde ta ställning själv och andra upplysningar som kan ligga till grund för läkarens ställningstagande till huruvida livsuppehållande behandling ska fortsätta eller avslutas, alternativt påbörjas eller inte. Om en företrädare är missnöjd med läkarens beslut om att fortsätta eller inleda livsuppehållande kan denne begära en ny medicinsk bedömning enligt 8 kap. 1 § PL. Läkaren kan vidare ha ett stort behov av att rådgöra med olika närstående, t.ex. för att ytterligare komplettera beslutsunderlaget.[20]

När det gäller termen *livsuppehållande behandling* och dess innebörd så har den samma lydelse som i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:7) om livsuppehållande behandling (se 1 kap. 2 §), dvs. behandling som ges vid livshotande tillstånd för att upprätthålla personens liv. Med *livshotande tillstånd* avses enligt

[20] Enligt Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:7) om livsuppehållande behandling ska närstående få individuellt anpassad information och deras inställning ska även dokumenteras (4 kap. 1 § första stycket och 4 kap. 4 § 3).

samma lagrum ett tillstånd som p.g.a. sjukdom eller skada medför fara för en människas liv. Begreppen finns även med i Socialstyrelsens termbank och vad de innefattar utvecklas även i handboken till SOSFS 2011:7.[21] Utredningens avsikt är att ”livsuppehållande behandling” och ”livshotande tillstånd” i den föreslagna paragrafen ska ges samma innebörd som termen har i SOSFS 2011:7.

Företrädarens uppgifter – omsorg

29 §

Företrädaren ska, så långt som möjligt i samråd med personen, i hans eller hennes ställe

1. ansöka om eller begära insatser och företräda personen vid handläggning av ärenden som rör insatser,

2. ta ställning till om samtycke till en viss åtgärd vid genomförandet av insatsen ska lämnas, och

3. ta ställning i frågor i övrigt som gäller hans eller hennes omsorg.

Företrädaren ska inom sitt uppdrag i frågan ha samma rätt till information som personen har enligt lagar och andra författningar. Att företrädaren även i övrigt har rätt att ta del av de uppgifter som han eller hon kan antas behöva för att kunna fullgöra sitt uppdrag framgår av 12 kap. 4 § första stycket offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).

Bestämmelserna i första och andra stycket innebär ingen inskränkning av föreskriven skyldighet för den som bedriver verksamheten eller personalen att informera och samråda med personen.

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.6.2.

Företrädarens huvudsakliga uppgift i frågor gällande omsorg bör vara att, så långt som möjligt i samråd med personen, i hans eller hennes ställe ansöka om eller begära insatser som han eller hon kan vara berättigad till samt företräda honom eller henne vid handläggning av ärenden om insatser. Även frågor som gäller själva genomförandet av en beslutad insats kan kräva att en person själv tar

[21] Se Socialstyrelsens termbank, www.socialstyrelsen.iterm.se och Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling – Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal, Socialstyrelsen, 2011, s. 7 och 26 f.

ställning. Om personen inte bedöms ha tillräcklig förmåga att själv fatta beslut kan företrädaren ta ställning även i de frågorna. Det kan t.ex. handla om att delta i planeringen av omsorgen och då välja mellan olika åtgärder. När det gäller åtgärder vid genomförande av insatser har dock den ansvariga personalen i mycket stor utsträckning att fatta beslut och vidta åtgärder utan att inhämta en förträdares samtycke (se vidare avsnitt 13.3.9). Att involvera företrädaren vid planeringen av omsorgen kan givetvis i många fall vara värdefullt, även då det rör sig om planering av åtgärder som i och för sig vidtas utan dennes samtycke. En företrädare kan även samtycka till att det upprättas en individuell plan enligt 10 § LSS eller enligt 2 kap. 7 § SoL och 3 f § HSL när den enskilde har behov av insatser både från socialtjänsten och från hälso- och sjukvården.

I *andra stycket* regleras företrädarens rätt till information och att ta del av uppgifter. I *tredje stycket* anges att reglerna i första och andra stycket inte innebär en inskränkning av föreskriven skyldighet för den som bedriver verksamheten och personalen att informera och samråda med den enskilde.

Det kan behöva framhållas särskilt att LSH inte ska tillämpas i fråga om åtgärder som innebär eller är förenade med frihetsberövande eller annat tvång (t.ex. om personen motsätter sig åtgärden) eller åtgärder som innefattar betydande intrång i den personliga integriteten och innebär övervakning eller kartläggning av den enskildes personliga förhållanden (se 6 § samt avsnitt 13.1.4). I företrädarens uppgifter ingår således aldrig att ta ställning till sådana åtgärder för personens räkning.

30 §

> Företrädaren ansvarar för att lämna uppgifter som är av betydelse för tillämpningen av socialtjänstlagen (2001:453) och lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.
>
> En företrädare har enligt denna lag inte behörighet att förfoga över utbetalda medel.

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.6.2.

I *första stycket* regleras företrädarens ansvar för att lämna uppgifter. Om företrädaren har ansökt om eller begärt en insats bör denne därefter ansvara för att lämna uppgifter som den tillämpliga

lagstiftningen föreskriver. Den ansvariga handläggaren bör alltså kunna vända sig till företrädaren för att få uppgifter, om detta är av betydelse för rätten till t.ex. ersättning. Företrädaren har också ansvar för att förutsättningarna för en av denne tidigare sökt och beslutad insats fortfarande är uppfyllda och vid ändrade förhållanden bör företrädaren lämna uppgifter om detta. Det är däremot inte rimligt att företrädare utan vidare ska behöva ta på sig ett ansvar för sådana ärenden som har inletts innan företrädarskapet aktualiserades. Det kan röra sig om en av personen begärd och beslutad insats som företrädaren aldrig har varit engagerad i. Ansvaret bör i ett sådant fall övergå på företrädaren först när den ansvariga handläggaren har uppmanat denne att lämna uppgifter i frågan. Inget hindrar dock att företrädaren på eget initiativ lämnar uppgifter också i sådana ärenden som denne inte själv har haft att göra med tidigare. Följden bör då bli att denne därefter får anses ansvara för att uppgifter lämnas. För att ansvaret för att lämna uppgifter för personens räkning ska upphöra bör krävas att företrädaren underrättar den ansvariga handläggaren om att han eller hon inte längre vill vara personens företrädare i frågan.

I *andra stycket* informeras upplysningsvis om att trots att en företrädare får behörighet att ansöka om olika insatser, vilka i vissa fall utgår i form av pengar, t.ex. försörjningsstöd, har företrädaren inte, enligt LSH, behörighet att förfoga över de utbetalda medlen.

31 §

Företrädaren har för personens räkning rätt att, när saken rör en fråga om omsorg som han eller hon företräder personen i enligt denna lag, överklaga beslut eller domar till allmän förvaltningsdomstol och föra talan i målet gällande sådana frågor som anges i

– 16 kap. 3 § första stycket första, andra, fjärde och tionde strecksatserna socialtjänstlagen (2001:453), och

– 27 § första stycket 1–4 och 9 lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.6.2.

Genom paragrafen ges företrädaren en rätt – när saken rör en fråga om omsorg som han eller hon företräder personen i enligt LSH – att dels till allmän förvaltningsdomstol överklaga beslut eller

domar som avser sådana frågor som anges i 16 kap. 3 § första stycket första, andra, fjärde och tionde strecksatserna socialtjänstlagen samt 27 § första stycket 1–3, 4 och 9 LSS, dels föra talan i målet. Det som avses är dels frågor om ansökan om insatser i en annan kommun enligt 2 a kap. 8 § SoL, bistånd enligt 4 kap. 1 § SoL, vägran eller nedsättning av fortsatt försörjningsstöd enligt 4 kap. 5 § SoL och avgifter eller förbehållsbelopp enligt 8 kap. 4–9 §§ SoL. Dels avses frågor om insatser för en enskild enligt 9 § LSS, utbetalning till någon annan enligt 11 § LSS, återbetalning enligt 12 § LSS, förhandsbesked om rätt till insatser enligt 16 § andra eller tredje stycket LSS och indragning eller nedsättning av ekonomiskt stöd enligt 9 c § andra stycket LSS. Det innebär alltså att om den enskilde har representerats av en företrädare t.ex. i frågan om (ansökan om) ekonomiskt bistånd, under handläggningen av ärendet, så har företrädaren rätt att överklaga beslutet till förvaltningsrätten och där föra talan i målet. Även i de situationer som här kan förekomma ska företrädaren givetvis så långt som möjligt samråda med personen när denne fullgör sitt uppdrag, t.ex. vid ett ställningstagande till om ett beslut ska överklagas eller inte. Och vid ett sådant ställningstagande – liksom i andra situationer – ska företrädaren beakta personens förmodade vilja i första hand och, i andra hand, dennes bästa (se 33 §).

Att beakta vid ett ställningstagande

32 §

Företrädaren ska innan ett ställningstagande för en persons räkning överväga

– om personen kan antas få bättre förutsättningar att själv ta ställning i frågan eller vara delaktig om ställningstagandet skjuts upp, och i så fall till när, och

– om ställningstagandet lämpligen bör senareläggas till den tidpunkten.

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.7.2.

Det förhållandet att en person inte kan ta ställning själv vid en viss tidpunkt behöver inte nödvändigtvis innebära att ställningstagandet då ska göras av någon annan, om än i samråd med honom eller henne. Att försöka åstadkomma ett bra resultat för en person

innefattar att agera för att han eller hon ska få bättre förutsättningar att själv ta ställning i frågan eller så långt som möjligt vara delaktig, när detta är möjligt och lämpligt. Mot bakgrund av detta och den centrala roll rätten till självbestämmande har enligt svensk rätt och i olika relevanta konventioner på området[22], ska företrädaren, innan ställningstagandet, överväga om personen kan antas få bättre förutsättningar att själv ta ställning i frågan eller vara delaktig om ställningstagandet skjuts upp, och i så fall till när, samt om ställningstagandet lämpligen bör senareläggas till den tidpunkten.[23]

Företrädaren kan t.ex. uppmärksamma personalen på att den ska vidta stödåtgärder för att ge personen bättre förutsättningar att själv ta ställning i frågan eller vara delaktig och överväga om ställningstagandet kan senareläggas (jfr 8 §). Detta förutsätter givetvis att ställningstagandet i frågan kan skjutas upp. I vissa fall kan ett ställningstagande skjutas upp men bara med vissa potentiella konsekvenser för personen. Chansen att en viss behandling inom vården blir framgångsrik kan t.ex. öka ju tidigare den sätts in samtidigt som ansvarig personal bedömer den meningsfull även vid viss väntan. Företrädaren kan i den situationen samtycka till att en erbjuden behandling inleds omedelbart eller i stället framhålla att man bör invänta att personen själv kan ta ställning i frågan (utifrån ett lite mindre fördelaktigt läge). Företrädaren har då att, till grund för sitt ställningstagande, lägga personens förmodade vilja eller, om denna inte kan fastställas, hans eller hennes bästa.

33 §

Företrädaren ska till grund för sitt ställningstagande i princip lägga personens inställning så som denna skulle ha varit, om personen hade haft förmåga att själv ta ställning i frågan vid den aktuella tidpunkten. Företrädaren ska då särskilt beakta skriftliga förhandsdirektiv och yttranden i annan form. Inför ställningstagandet ska företrädaren så

[22] Se vidare kap. 3 och 4.

[23] Motsvarande skyldighet återfinns i avsnitt 4 (3) i Mental Capacity Act 2005 (MCA). I Code of Practice, Department for Constitutional Affairs, 2007, exemplifieras på s. 78 faktorer som indikerar att den enskilde kan antas återfå förmågan att själv fatta beslut t.ex. att orsaken till att han eller hon saknar förmågan är möjlig att behandla eller att oförmågan troligen minskar med tiden eftersom den orsakats av medicin eller alkohol eller beror på plötslig chock.

långt som möjligt samråda med personen och göra honom eller henne delaktig och ta hänsyn till vad han eller hon då ger uttryck för.

Om företrädaren inte kan bilda sig en uppfattning om personens förmodade vilja enligt första stycket, ska i stället hans eller hennes bästa utgöra grund för ställningstagandet.

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.7.3.

Av *första stycket* framgår att företrädaren vid sitt ställningstagande i princip ska följa vad som kan anses vara personens förmodade vilja i frågan. Företrädaren ska då särskilt beakta skriftliga förhandsdirektiv och yttranden i annan form. Till stöd för ställningstagandet kan det alltså finnas ett skriftligt förhandsdirektiv, men även muntliga uttalanden kan få betydelse. Företrädaren kan t.ex. prata med närstående till personen. Denne ska så långt som möjligt samråda med personen och göra honom eller henne delaktig, t.ex. genom att samtala med honom eller henne, och ta hänsyn till vad han eller hon då ger uttryck för. Personens förmodade vilja är alltså den överordnade normen. Kan den fastställas, bör den också följas. När lagtexten genom orden ”i princip” antyder en viss frihet för företrädaren i hans eller hennes ställningstagande, beror detta på att det praktiskt sett aldrig med full säkerhet går att slå fast vilken inställning en annan människa i ett annat tillstånd än det aktuella skulle ha haft i en situation. Det acceptabla utrymmet för osäkerhet kan sägas vara större, om det förmodade ställningstagandet är i överensstämmelse med vad som ur en mer objektiv synvinkel synes gynna eller i varje fall inte skada personen. Kan å andra sidan beslutet ifrågasättas med hänsyn till att personen bedöms ha ett tydligt och stort behov av t.ex. viss hälso- och sjukvård, och detta är förenligt med hans eller hennes bästa, bör högre krav ställas på att företrädaren verkligen är förvissad om att denne följer personens förmodade vilja.

Enligt *andra stycket* har företrädaren att självständigt ta ställning till vad som kan anses vara personens bästa för det fall denne inte kan bilda sig en uppfattning om personens förmodade inställning till en viss åtgärd. Här blir det följaktligen mer en objektiv tolkning utifrån personens bästa som får göras, även om också mer subjektiva förhållanden kopplade t.ex. till den enskilda individens livskvalitet, givetvis måste beaktas i den utsträckning det går att bilda sig en uppfattning om dessa.

34 §

Den personal som ansvarar för hälso- och sjukvården eller omsorgen av personen ska beakta vad som anges i 33 § när en åtgärd övervägs utan samtycke från en företrädare i enlighet med denna lag.

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.7.3.

Ansvarig personal har i vissa fall att ta ställning till och vidta åtgärder utan att samtycke inhämtas från en företrädare. Det rör sig t.ex. om sådana åtgärder som omfattas av 9 §, bl.a. löpande omvårdnadsåtgärder, och sådana situationer när det saknas en företrädare och samråd i stället äger rum mellan två legitimerade läkare enligt 24 § (se även 28 §). När en åtgärd övervägs ska personalen – liksom en företrädare – beakta vad som anges i 33 § om personens förmodade vilja och hans eller hennes bästa. En särskild informationskälla i dessa fall är personens närstående och det kan även finnas uppgifter i journalen eller annan dokumentation som ger ledning. Rent generellt bör personalen ha ett personcentrerat förhållningssätt och det kan då finnas anledning att efterfråga och dokumentera personens viljeyttringar m.m. Om det förväntade sjukdomsförloppet innebär att personen förväntas få en försämrad förmåga att besluta själv efterhand, som t.ex. vid Alzheimers sjukdom, är det viktigt att personalen tar upp dessa frågor redan i ett tidigt skede och sedan återkommer till frågorna allt eftersom personens sjukdom fortskrider. Personalens skyldighet att beakta personens förmodade vilja i första hand och, i andra hand, hans eller hennes bästa när den överväger en åtgärd utan samtycke från företrädaren innebär inte att ansvarig personal i andra fall kan hålla sig okunnig om huruvida personens förmodade vilja och bästa iakttas (se vidare avsnitt 13.7.3).

Överklagande

35 §

Ett beslut enligt 10 § om att en person har behov av en företrädare får överklagas till allmän förvaltningsdomstol av den person som beslutet avser. Han eller hon har rätt att själv föra sin talan i målet. Motpart ska vara den som bedriver verksamheten.

Domstolens prövning ska ske oberoende av att en insats eller åtgärd som är hänförlig till beslutet redan har genomförts respektive vidtagits. Prövningstillstånd krävs vid överklagande till kammarrätten.

> Andra beslut enligt denna lag får överklagas bara om överklagande får ske enligt 10 kap. kommunallagen (1991:900).

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.4.4 och 13.4.5.

Av *första stycket* framgår bl.a. att den som beslutet avser ska ha överklaganderätt och rätt att själv föra sin talan i målet. Detta ska alltså gälla oberoende av om personen anses sakna förmåga att ta ställning själv i frågan. Den enskilde måste få information om hur beslutet kan överklagas och det är viktigt att informationen anpassas efter dennes förutsättningar och behov (se 21 § andra och tredje stycket FL och 8 § LSH). Eftersom talan går ut på att få beslutet upphävt p.g.a. att det var oriktigt torde inte den som företräder personen med stöd av LSH och beslutet vara processbehörig. Självklart finns det dock inget som hindrar att han eller hon biträder och stödjer den enskilde när denne har svårt att själv föra sin talan. I övrigt kan t.ex. någon närstående eller stödperson[24] ta på sig denna roll. Personen skulle även vid behov kunna få hjälp av en god man enligt FB med ett tillämpligt förordnande. I regelverken för hälso- och sjukvården, socialtjänsten och verksamheter enligt LSS finns det uttryckliga regler om ansvar och skyldigheter att anmäla när en person har behov av god man eller förvaltare.[25] Utredningen föreslår dessutom en ändring i 2 § 3 förordning (1996:933) om verksamhetschef inom hälso- och sjukvården så att den inte endast ska omfatta ”intagna personer” utan även personer inom öppen vård (se bilaga 7).

I *andra stycket* finns regler om domstolens prövning i fall där insatsen eller åtgärden som är hänförlig till beslutet redan har genomförts respektive vidtagits samt om att prövningstillstånd krävs vid överklagande till kammarrätten.

I *tredje stycket* tydliggörs att andra beslut inte får överklagas annat än enligt föreskrifterna om laglighetsprövning i 10 kap. kommunallagen (1991:900), KL.[26] Förtydligandet åsyftar framförallt sådana beslut enligt 20 § om att en framtidsfullmäktig eller närstående är uppenbart olämplig för uppdraget.

---

[24] Se ovan i avsnitt 6.4 om stödpersoner på de aktuella här områdena.

[25] 2 § 3 förordning (1996:933) om verksamhetschef inom hälso- och sjukvården, 5 kap. 3 § socialtjänstförordningen (2001:937) och 15 § 6 LSS.

[26] Har en nämnd uppdragit åt ett utskott, en ledamot eller ersättare eller åt en anställd att besluta på nämndens vägnar (se 6 kap. 33 § KL) så är beslutet rättsligt sett inte delegatens utan nämndens. Det på delegation fattade beslutet är därför överklagbart enligt samma regler som gäller för nämndbesluten enligt 10 kap. KL (Höök, Kommentarer till 10 kap. 2 § 2 KL (1991:900) [1 jan. 2015, Karnov]).

Tillämpning av förvaltningslagen (1986:223) i enskild verksamhet

36 §

I ärenden inom enskild verksamhet gällande beslut enligt 10 § om att en person har behov av en företrädare ska den som bedriver verksamheten, utöver vad som i övrigt föreskrivs, tillämpa följande bestämmelser i förvaltningslagen (1986:223):

– 8 § om tolk,

– 11 och 12 §§ om jäv,

– 14 § första stycket om en parts rätt att meddela sig muntligen,

– 15 § om anteckning av uppgifter,

– 16 och 17 §§ om en parts rätt att få del av uppgifter,

– 21 § andra och tredje styckena om underrättelse av beslut,

– 26–28 §§ om rättelse av skrivfel eller liknande och omprövning av beslut, och

– 23–25, 29 och 30 §§ om överklagande av beslut m.m.

Bakgrunden till paragrafen behandlas i avsnitt 13.4.4 och en genomgång av reglerna i FL finns i avsnitt 3.7.

I paragrafen anges vilka bestämmelser i FL som ska tillämpas av den som bedriver enskild verksamhet i ärenden gällande beslut enligt 10 § om att en person har behov av en företrädare. Skälet är att bestämmelserna i FL inte gäller för enskilt bedrivna verksamheter. Det finns inte något hinder mot att på detta sätt föreskriva att vissa bestämmelser i FL ska gälla vid handläggning hos sådana verksamheter, utöver de särskilda regler som finns i LSH och på annat håll, framförallt för att garantera enskildas rättssäkerhet.[27]

[27] Sådana bestämmelser har t.ex. meddelats i 29 kap. 10 och 11 §§ skollagen (2010:800) och 5 § andra stycket lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård.

Intyg om hälsotillstånd och behov av en företrädare

37 §

En legitimerad läkare som är verksam inom offentligt bedriven hälso- och sjukvård är skyldig att utföra undersökningar för intyg enligt 11 § tredje stycket och utfärda sådana intyg på begäran av en legitimerad tandläkare eller den som bedriver verksamhet som omfattas av den paragrafens andra stycke. Skyldigheten gäller inte i den omfattning det finns särskilda skäl mot det.

Regeringen eller den myndighet som regeringen bestämmer får meddela närmare föreskrifter om sådana undersökningar och intyg som avses i första stycket.

I *första stycket* regleras skyldigheten för en legitimerad läkare som är verksam inom offentligt bedriven hälso- och sjukvård att utföra undersökningar för och utfärda sådana intyg som avses i 11 § tredje stycket. I den bestämmelsen anges att ett beslut som inte ska fattas av en legitimerad läkare ska grunda sig på intyg utfärdat av en sådan läkare eller annan likvärdig utredning om personens hälsotillstånd och behov av hjälp av en företrädare.

LSH ska inte tillämpas i situationer som innefattar åtgärder som innebär eller är förenade med frihetsberövande eller annat tvång (se 6 §). En åtgärd är att betrakta som en tvångsåtgärd om den enskilde avböjer eller på annat sätt ger uttryck för att motsätta sig denna (alltså oavsett om denne kan ta ställning själv i den aktuella frågan själv eller inte) när den aktualiseras eller i anslutning till att den ska genomföras (se avsnitt 13.1.4). Med andra ord får inte en undersökning utföras eller ett intyg utfärdas med stöd av denna paragraf i den utsträckning den enskilde motsätter sig det (eftersom detta faller utanför lagens tillämpningsområde). Att det å andra sidan kan vara svårt att säkerställa ett samtycke till genomförandet av undersökningen och utfärdandet av intyget ligger däremot i själva situationens natur.

Vidare anges i paragrafen att skyldigheten gäller i den omfattning det inte finns särskilda skäl mot det (jfr 6 kap. 9 § PSL). Även om huvudregeln som sagt är att skyldigheten föreligger kan det kan inte uteslutas att det i vissa situationer finns särskilda omständigheter som gör att det inte finns möjlighet för läkaren att undersöka och utfärda ett intyg, t.ex. p.g.a. av att det inte kan prioriteras med hänsyn till dennes övriga skyldigheter i yrkesutövningen inom den

slutna vården. I dessa situationer får läkaren eller verksamhetschefen hänvisa till en annan lämpad legitimerad läkare i verksamheten som kan ta sig an uppgiften.

Genom andra stycket ges regeringen eller den myndighet som regeringen bestämmer möjlighet att meddela närmare föreskrifter om sådana undersökningar och intyg som avses i första stycket. Sådana föreskrifter skulle kunna införas i Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2005:29) om utfärdande av intyg inom hälso- och sjukvården m.m. där det bl.a. finns regler om läkarintyg enligt 11 kap. 17 § FB i ärenden om anordnande av godmanskap och förvaltarskap.

Lagen i förhållande till viss annan lagstiftning

38 §

Denna lag är inte tillämplig i fråga om åtgärder på hälso- och sjukvårdens område som regleras särskilt i

– lagen (1972:119) om fastställande av könstillhörighet i vissa fall,

– abortlagen (1974:595),

– steriliseringslagen (1975:580),

– lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård,

– lagen (1991:1129) om rättspsykiatrisk vård,

– smittskyddslagen (2004:168), med undantag för vaccinationer som avses i 2 kap. 3 a–3 f §§ den lagen, eller

– lagen (2006:351) om genetisk integritet m.m.

I annan lagstiftning finns bestämmelser som hänvisar till att regler i denna lag ska tillämpas gällande vissa frågor med anknytning till hälso- och sjukvård och omsorg.

I paragrafen anges LSH:s förhållande till viss annan lagstiftning. Paragrafen behandlas i avsnitt 13.9.

Ikraftträdande- och övergångsbestämmelser

Lagen träder i kraft den 1 januari 2018. Den gäller, i tillämpliga delar, även för gode män och förvaltare som har förordnats i ett beslut som meddelats före ikraftträdandet. Förslaget i denna del har behandlats i avsnitt 16.2.2.

18.2 Förslag till lag om ändring i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)

2 a §

Hälso- och sjukvården ska bedrivas så att den uppfyller kraven på en god vård. Detta innebär att den ska särskilt

1. vara av god kvalitet med en god hygienisk standard och tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandlingen,

2. vara lätt tillgänglig,

3. bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet,

4. främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen,

5. tillgodose patientens behov av kontinuitet och säkerhet i vården.

Olika insatser för patienten ska samordnas på ett ändamålsenligt sätt.

Varje patient som vänder sig till hälso- och sjukvården ska, om det inte är uppenbart obehövligt, snarast ges en medicinsk bedömning av sitt hälsotillstånd.

Särskilda bestämmelser finns i lagen (0000:00) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg.

I ett nytt *fjärde stycke* införs en upplysning om LSH. Den lagen gäller, i tillämpliga delar, i sådan verksamhet som omfattas av HSL. Med hälso- och sjukvård avses i LSH bl.a. åtgärder som omfattas av 1 § första stycket första meningen HSL, dvs. åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador (3 § första stycket 1 och 4 § LSH). LSH ska alltså tillämpas inom ramen för HSL, under förutsättning att det rör sig sådan om hälso- och sjukvård som ingår i båda lagarnas definitioner.[28] LSH och HSL (samt PSL och PL) ska således ses i ett sammanhang.

Innan PL trädde ikraft den 1 januari 2015 innehöll HSL i vissa delar detaljerade bestämmelser om vårdgivares skyldigheter. Numera hänvisas i stället i HSL i stor utsträckning till bestämmelser i PL där det materiella innehållet i skyldigheterna regleras. Ett exempel på en regel som alltjämt finns kvar i HSL, där personer kan behöva

[28] Lagarnas definitioner avviker från varandra på det sättet att hälso- och sjukvård i HSL även omfattar sjuktransporter och att ta hand om avlidna medan definitionen i LSH även omfattar tandvård enligt TvL.

hjälp av en företrädare, är 3 f §. Den regeln handlar om upprättande av sådana individuella planer som kan aktualiseras när den enskilde har behov av insatser både från hälso- och sjukvården och från socialtjänsten. Upprättande av sådana planer förutsätter ett samtycke från personen.

2 b §

Patienten *samt hans eller hennes företrädare* och närstående ska ges information enligt vad som anges i 3 kap. patientlagen (2014:821).

Ändringen innebär att patientens företrädare läggs till i uppräkningen av aktörer i paragrafen. Detta är en följd av de ändringar som föreslås i 3 kap. 4 § PL (se avsnitt 18.13 nedan).

18.3 Förslag till lag om ändring i tandvårdslagen (1985:125)

3 §

Tandvården ska bedrivas så att den uppfyller kravet på en god tandvård. Detta innebär att den ska

1. vara av god kvalitet med en god hygienisk standard och lägga särskild vikt vid förebyggande åtgärder,

2. tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandlingen,

3. vara lätt tillgänglig,

4. bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet,

5. främja goda kontakter mellan patienten och tandvårdspersonalen.

Akuta fall ska behandlas med förtur.

När tandvård ges till barn ska barnets bästa särskilt beaktas.

Bestämmelser om skyldighet att anmäla till socialnämnden att ett barn kan behöva nämndens skydd finns i 14 kap. 1 § socialtjänstlagen (2001:453).

Särskilda bestämmelser finns i lagen (0000:00) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg.

I ett nytt *femte stycke* införs en upplysning om LSH. LSH gäller, i tillämpliga delar, i sådan verksamhet som omfattas av TvL. Med hälso- och sjukvård avses i LSH bl.a. åtgärder som omfattas av 1 § TvL, dvs. åtgärder för att förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador i munhålan (3 § första stycket 2 och 4 § LSH). LSH ska alltså tillämpas inom ramen för TvL, t.ex. när det förutsätts att patienten samtycker till vården men inte själv kan ta ställning till denna. LSH och TvL (samt PSL) ska således ses i ett sammanhang.

18.4 Förslag till lag om ändring i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade

8 §

Insatser enligt denna lag ska ges den enskilde endast om han eller hon begär det. Om den enskilde är under 15 år eller *om han eller hon har fyllt 15 år men inte 18 år och* uppenbart saknar förmåga att på egen hand ta ställning i frågan kan vårdnadshavare *eller* förmyndare begära insatser för honom eller henne. *Särskilda bestämmelser om företrädare för vuxna som behöver hjälp vid ställningstaganden i frågor om omsorg finns i lagen (0000:00) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg.*

När en insats rör ett barn ska barnet få relevant information och ges möjlighet att framföra sina åsikter. Barnets åsikter ska tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad.

I *första stycket*, som gäller begäran om insatser enligt lagen, införs en upplysningsbestämmelse om LSH. Att LSH är tillämplig i frågor som gäller insatser enligt 7 och 9 §§ LSS framgår av 3 § första stycket 4 och andra stycket LSH (se även 1 och 4 §§ LSH). Den lagen ska alltså tillämpas inom ramen för LSS, t.ex. när personen behöver hjälp av en företrädare vid ärendehandläggningen, och lagarna ska således ses i ett sammanhang. I och med att LSH blir tillämplig behöver första stycket anpassas till att de ändrade förutsättningarna, vilket föranleder vissa nya uppdelningar i paragrafen. Dessa ändringar överensstämmer med Förmynderskaps-

utredningens lagförslag och de kommenteras där närmare i författningskommentaren enligt följande.[29]

Utgångspunkten är att en person som har fyllt 15 år endast själv kan begära insatser enligt lagen. För dem under 15 år är det alltid vårdnadshavaren eller förmyndaren som skall begära insatsen, vilket överensstämmer med nuvarande regler. Är den enskilde 15 år men under 18 år och uppenbart saknar förmåga att på egen hand ta ställning i frågan skall insatser kunna ges på begäran av företrädaren. Även detta följer av gällande rätt (se även prop. 1992/93:159 bil 1 s. 173).

När det gäller personer som har fyllt 18 år men som uppenbart saknar förmåga att ta ställning anges nu att en företrädare får sökas bland dem som enligt LSV[30] är den enskildes företrädare.

Underåriga som har fyllt 15 men inte 18 år och som själva kan ta ställning nämns inte särskilt i paragrafen. Av förarbetena framgår dock att vårdnadshavare har rätt och skyldighet att i viss utsträckning bestämma i barnets angelägenheter, vilket innebär att en underårigs begäran i vissa fall inte kan bifallas mot vårdnadshavarens vilja, trots att den underårige själv förstår vad saken gäller och kan uttrycka en vilja. Detsamma får anses gälla i förhållande till förmyndare. Däremot kan insatser inte beviljas enbart på en sådan företrädares begäran under de angivna förutsättningarna, se prop. s. 173.

18.5 Förslag till lag om ändring i lagen (1995:831) om transplantation m.m.

6 §

Biologiskt material avsett för transplantation eller annat medicinskt ändamål får tas från en levande människa endast om han eller hon har samtyckt till det. Om det organ eller material som *ska* tas inte återbildas eller om ingreppet på annat sätt kan medföra beaktansvärd skada eller olägenhet för givaren, *ska* samtycket vara skriftligt.

I fråga om underåriga personer och *vuxna personer som behöver en företrädare* gäller 8 *och 9 §§*.

Enligt nuvarande lydelse av paragrafen i lagen (1995:831) om transplantation m.m. (transplantationslagen) kan biologiskt material tas

[29] Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna (SOU 2004:112) s. 1339 f.
[30] Förslag till lag om ställföreträdare för vuxna med bristande beslutsförmåga inom hälso- och sjukvården m.m.

från en levande människa[31] för transplantation eller annat medicinskt ändamål. I båda fallen krävs, enligt första stycket i paragrafen, samtycke från den på vilken ingreppet ska göras. Särskilda regler gäller dock enligt andra stycket i fråga om underåriga och personer med psykisk störning.

Gällande lagtext ger inte uttryck för att det skulle finnas särskilda bestämmelser för personer som p.g.a. t.ex. sjukdom, skada eller liknande förhållande saknar förmåga att själva lämna samtycke och därför har behov av hjälp av en företrädare. Det saknas anledning att behandla sådana personer på annat sätt än psykiskt störda personer. De kriterier för behov av en företrädare som anges i 7 § LSH gör sig gällande också när biologiskt material ska tas från en person. Bedömningen av om och i vilken omfattning personen har behov av en företrädare ska göras med hänsyn till den uppkomna frågans karaktär och förhållandena vid den tidpunkt då ställningstagandet i frågan aktualiseras. När det gäller personer som tillfälligt saknar förmåga att fatta beslut i frågor om att ta biologiskt material, t.ex. en person som tillfälligt är medvetslös, bör man normalt sett kunna vänta med ställningstagandet och ingreppet till dess att personen har fått tillbaka sin förmåga att själv ta ställning.

I *andra stycket* har en hänvisning gjorts även till 9 §, utöver den i nuvarande lagtext nämnda 8 § (se vidare författningskommentaren till 9 § nedan).

8 §

Ingrepp för att ta biologiskt material för transplantationsändamål från en underårig person eller *en vuxen person som behöver hjälp av en företrädare vid ett ställningstagande i en fråga om samtycke enligt denna lag, på grund av att personen inte har förmåga att*

1. förstå den information som är relevant för ställningstagandet,

2. överväga olika beslutsalternativ,

[31] Utredningens direktiv tar bara sikte på levande personer och de regler om företrädarskap m.m. som föreslås i LSH är tillämpliga endast under personens livstid. De kan inte utan vidare gälla efter en persons död. Någon ändring av reglerna om biologiskt material från avlidna i transplantationslagen föreslås därför inte. En särskild utredare gör för närvarande en översyn av vissa donations- och transplantationsfrågor. Uppdraget ska redovisas senast den 1 oktober 2015 (se dir. 2013:25, 2014:9 och 2014:83).

3. ta ställning i frågan i enlighet med de gjorda övervägandena, eller

4. skriftligen, muntligen eller på annat sätt visa vilken inställning han eller hon har i frågan

får göras endast om givaren är släkt med den tilltänkte mottagaren och det inte är möjligt att ta ett medicinskt lämpligt biologiskt material från någon annan. Samtycke till ingreppet *ska* lämnas, beträffande den som är underårig, av vårdnadshavare eller god man och, beträffande den som *behöver en företrädare*, av *framtidsfullmäktig enligt lagen (0000:000) om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga eller av närstående*. *En närstående som är tilltänkt mottagare kan inte lämna samtycke för givarens räkning.* Ingrepp får inte göras mot givarens vilja.

I fråga om personer som behöver en företrädare ska följande bestämmelser i lagen (0000:000) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg tillämpas:

– 7 § andra stycket och 8 § om bedömning av behov av en företrädare,

– 10 § och 11 § första och tredje stycket om beslut om behov av en företrädare,

– 12 § första stycket om företrädare,

– 13 § om dokumentation,

– 14 § om företrädarens möjligheter att överlåta behörighet,

– 15 och 16 §§ om framtidsfullmäktig,

– 17 § om närstående,

– 18–20 §§ om när turordningen ska frångås,

– 27 § andra och tredje stycket om information,

– 32 § och 33 § första stycket om vad som ska beaktas vid ställningstagandet,

– 35 § om överklagande,

– 36 § om tillämpning av förvaltningslagen (1986:223) i enskild verksamhet, och

– 37 § om intyg.

Ingrepp enligt första stycket får endast göras med Socialstyrelsens tillstånd. Om tagandet avser biologiskt material som inte återbildas, får tillstånd lämnas endast om det finns synnerliga skäl. Ansökan om tillstånd får göras av vårdnadshavare, god man, *framtidsfullmäktig eller närstående*. Tillstånd får ges endast om ansökan har tillstyrkts av den läkare som har rätt att besluta om ingreppet.

Ett samtycke till ett ingrepp på en person med psykisk störning för transplantationsändamål ska, enligt nuvarande lydelse av paragrafen, lämnas av god man eller förvaltare men får inte göras mot givarens vilja. Ingreppet får göras endast om givaren är släkt med tilltänkte mottagaren och det inte är möjligt att ta ett medicinskt lämpligt material från någon annan. En fråga är om framtidsfullmäktig och närstående bör ges behörighet att samtycka i dessa fall, i enlighet med reglerna i LSH.

En naturlig utgångspunkt även i donationsfrågor[32] är att personen i en fråga ska företrädas av den som personen själv, när han eller hon hade förmåga att göra ett eget ställningstagande i frågan, har pekat ut som sin företrädare. En framtidsfullmäktig bör alltså här, som annars, kunna företräda givaren. Det bör dock förutsättas att det finns ett särskilt stöd för det i fullmakten. Som ett sådant stöd bör räknas att det uttryckligen anges att framtidsfullmakten ska omfatta frågor som gäller hälso- och sjukvård, under förutsättning att inte något annat anges i denna.[33]

Ett donationsingrepp på en givare som saknar förmåga att själv samtycka förutsätter bl.a. att givaren är släkt med den tilltänkte mottagaren. Förmynderskapsutredningen ansåg därför att det var mindre lämpligt att närstående gavs legal behörighet att företräda givaren; en närstående skulle i de flesta fall ha nära band till både givare och mottagare. I stället skulle en god man även fortsättningsvis kunna samtycka till ingrepp för transplantationsändamål.[34] Vi har i avsnitt 13.5.6, sammantaget konstaterat att det inte funnits stöd för alternativet att god man eller förvaltare i en fråga som gäller hälso- och sjukvård ska företräda en person när det inte finns någon annan företrädare, på motsvarande sätt som i en fråga som gäller omsorg. I avsnitt 13.5.1 har också konstaterats att hälso- och sjukvården (inklusive tandvården) är områden där närstående i allmänhet kan anses väl lämpade att fungera som företrädare med direktgrundad behörighet samt att det kan förutsättas att det stora flertalet närstående både är lojala mot sina närstående och kompetenta att ta hand om frågor som gäller dem.

[32] Alltså frågor om ingrepp för att ta biologiskt material för transplantationsändamål.
[33] Se författningskommentaren till 1 kap. 2 § lagen (0000:000) om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga i avsnitt 18.15.
[34] SOU 2004:112 s. 1323 f.

Detta får som utgångspunkt även anses gälla för frågor som har anknytning till hälso- och sjukvård.

Vad gäller jävsproblematiken ges vårdnadshavare redan i dag behörighet att samtycka till ingrepp för transplantationsändamål på en underårig. Även i dessa fall förutsätts, enligt nuvarande lydelse, släktskap mellan givare och mottagare. En god man måste, enligt förarbetena, utses om vårdnadshavare för underåriga barn skulle riskera att företräda både givare och mottagare, såsom när det är fråga om tagande av biologiskt material från ett syskon för donation till ett annat syskon.[35] Problematiken att en närstående till en person som behöver en företrädare företräder både honom eller henne och mottagaren torde vara ytterst sällsynt. Därtill kommer att en närstående som, t.ex. i en jävssituation, inte vill företräda en person har möjlighet att avböja uppdraget i frågan.[36] I avsnitt 13.5.4 behandlas också bestämmelsen om att den som bedriver verksamheten, när det blir aktuellt, ska besluta att en närstående med hänsyn till omständigheterna är uppenbart olämplig för uppdraget som företrädare i frågan. En person som bedöms uppenbart olämplig i rollen som företrädare ska alltså inte få ha ett sådant uppdrag.[37] Om en närstående inte ska vara företrädare för personen ska kvarvarande närstående på samma nivå i turordningen vara företrädare för personen. Om ingen sådan finns, ska i stället närstående på nästa nivå vara företrädare för personen (se mer i avsnitt 13.5.4 om när turordningen ska frångås).

Mot denna bakgrund anser utredningen att närstående ska ges en roll även i donationsfrågor. En grundförutsättning enligt *första stycket* är naturligtvis att en närstående inte är företrädare och samtidigt den tilltänka mottagaren. Åtskilliga bestämmelser i LSH har, genom hänvisningarna i *andra stycket*, gjorts tillämpliga i donationsfrågor.

Om det varken finns framtidsfullmäktig eller närstående som ska företräda en person innebär den föreslagna ordningen att donationen inte ska äga rum.

Det bör också framhållas att en förutsättning för att donation ska bli aktuell, enligt *tredje stycket*, är att Socialstyrelsen gett sitt

[35] Transplantationer och obduktioner m.m. (prop. 1994/95:148) s. 82.
[36] Se förslaget till 8 § andra stycket och dess hänvisning till 19 § LSH.
[37] Se förslaget till 8 § andra stycket och dess hänvisning till 19 och 20 §§ LSH.

tillstånd till ingreppet. Det är den som företräder personen som får ansöka om tillstånd. Framtidsfullmäktig och närstående har därför lagts till i uppräkningen av företrädare.

9 §

Biologiskt material från en levande människa för annat medicinskt ändamål än transplantation får tas endast med Socialstyrelsens tillstånd, om materialet är sådant som inte återbildas eller om ingreppet på annat sätt kan medföra beaktansvärd skada eller olägenhet för givaren. Socialstyrelsens tillstånd behövs dock inte i fråga om ingrepp som sker för forskning som godkänts vid prövning enligt lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor. *Ingreppet* får inte göras på den som är underårig eller som *enligt 8 § behöver en företrädare.*

I fråga om samtycke till ett ingrepp som innebär att biologiskt material tas från en levande människa för annat medicinskt ändamål än transplantation men där material eller ingrepp inte är sådant som anges i första stycket ska, beträffande den som enligt 8 § behöver en företrädare, följande bestämmelser i lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor tillämpas:

– 19 och 19 a §§ om bedömning av behov av en företrädare,

– 19 b § och 19 c § första och tredje stycket om beslut om behov av en företrädare,

– 20 § första stycket om företrädare,

– 21 § om tillämpning av lagen (0000:000) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg, och

– 22 och 22 a §§ om forskning i akuta situationer.

Enligt nuvarande lydelse av *första stycket* får biologiskt material tas från en levande människa för annat medicinskt ändamål än transplantation – i de flesta fall forskning – endast med Socialstyrelsens tillstånd, om materialet är sådant som inte återbildas eller om ingreppet på annat sätt kan medföra beaktansvärd skada eller olägenhet för givaren. Undantag gäller från regeln om Socialstyrelsens tillstånd om forskningen har godkänts vid etikprövning enligt lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor (etikprövningslagen).

Enligt nuvarande lydelse av *andra stycket* får ”ingrepp enligt första stycket” inte göras på den som är underårig eller som p.g.a.

psykisk störning saknar förmåga att lämna samtycke. Innebörden kommenteras inte närmare i förarbetena.[38] Förmynderskapsutredningen gjorde följande tolkning av bestämmelsens innebörd.[39]

> En möjlig tolkning är att andra stycket tar sikte på alla ingrepp varigenom vävnad tas från levande människor för annat medicinskt ändamål än transplantation, alltså även på sådana som är mindre långtgående. Tolkningen får något stöd av bl.a. det förhållandet att inget sägs om vem som i dessa fall skulle företräda givaren (jfr 8 § vid donation för transplantationsändamål). Mot denna tolkning kan åberopas själva ordalydelsen i 9 §, som kan uppfattas så att förbudet enligt andra stycket endast gäller de kvalificerade ingreppen enligt första stycket. Med tanke främst på att denna läsart har en rimlighetsbedömning på sin sida bör den ges försteg.

Beträffande vuxna som behöver en företrädare saknas anledning att göra en annan tolkning än den som Förmynderskapsutredningen har gjort. Utifrån denna förutsättning bör det anges i lagen vem som företräder en vuxen person som saknar förmåga att själv lämna samtycke till att vävnadsprov tas för forskning m.m. I dessa fall finns alltså en nära anknytning till reglerna i etikprövningslagen.

Etikprövningslagen är enligt 4 § 3 tillämplig bl.a. på forskning som avser studier av biologiskt material som har tagits från en levande människa och som kan härledas till denna människa. Samtyckesreglerna i etikprövningslagen beträffande vuxna som behöver en företrädare återfinns i 19–22 a §§ i ändringsförslaget och ger något sinsemellan avvikande regler för forskning i samband med hälso- och sjukvård och för annan forskning. I 21 § hänvisas till regler i LSH. LSH blir vidare direkt tillämplig när biologiskt material tas i syfte att behandla den som ingreppet görs på; här gäller inte transplantationslagen (se 2 § andra stycket transplantationslagen).[40]

Utredningens önskemål om en enhetlig reglering i närliggande situationer har lett till att samtyckesreglerna i etikprövningslagen gjorts tillämpliga i fråga om samtycke enligt transplantationslagen till ett ingrepp som innebär att biologiskt material tas från en levande människa för annat medicinskt ändamål än transplantation

[38] Jfr prop. 1994/95:148 s. 83.
[39] SOU 2004:112 s. 1325.
[40] Detta innebär bl.a. att om syftet är behandling och företrädaren inte kan bilda sig en uppfattning om personens förmodade vilja ska denne vid ställningstagandet i stället ska utgå från hans eller hennes bästa (33 § LSH).

men där material eller ingrepp inte är sådant som anges i 9 § första stycket (mindre långtgående ingrepp). Detta genom att det i *andra stycket* hänvisas till etikprövningslagen (och inte som i 8 § till LSH). Samtyckesreglerna blir i praktiken desamma vad gäller ingrepp i syfte att transplantera biologiskt material och ingrepp för andra medicinska ändamål i den bemärkelsen att framtidsfullmäktig och närstående ska kunna företräda personen.

Hänvisningen till etikprövningslagens samtyckesregler gäller också de där föreslagna 22 § och 22 a §. De handlar om att, i fråga om forskning som har samband med hälso- och sjukvård, information kan ges och samtycke inhämtas i efterhand i akuta situationer, under vissa angivna förutsättningar. Ett behov av en motsvarande lösning kan finnas också beträffande samtycke till tagande av vävnadsprover som ska ingå i den aktuella forskningen. Det kan t.ex. röra sig om ett blodprov. Reglerna är givetvis inte tillämpliga när ingreppet är av det allvarligare slaget enligt 9 § första stycket. I övrigt hänvisas till avsnitt 14.7.1 i den allmänna motiveringen och till författningskommentaren avseende 22 § och 22 a § etikprövningslagen i avsnitt 18.9.

10 §

> Vill någon komma i fråga som givare av biologiskt material avsett för transplantation eller annat medicinskt ändamål, *ska* den läkare som har rätt att besluta om ingreppet upplysa givaren och, i fall som avses i 8 § *eller 9 § andra stycket*, vårdnadshavaren, gode mannen, *framtidsfullmäktigen eller den närstående* om ingreppet och om de risker som är förknippade med det. Samtycke enligt 6 eller 8 § *eller 9 § andra stycket ska* lämnas till läkaren. Denne *ska* därvid förvissa sig om att den som lämnar samtycke har förstått innebörden av upplysningarna.

I 10 § har hänvisningar gjorts även till 9 § andra stycket, vilket tar sikte på tagande av biologiskt material för annat medicinskt ändamål än transplantation, under förutsättning att materialet kan återbildas och att ingreppet inte medför beaktansvärd skada eller olägenhet för givaren. Paragrafen behandlar den situation som uppstår när någon vill komma i fråga som givare av biologiskt material. Även den som anses sakna förmåga att själv lämna samtycke omfattas av paragrafen. Av hänvisningarna i 8 § andra stycket respektive 9 § andra stycket följer bl.a. att beslutet om behov av en företrädare fattas av en legitimerad

läkare/tandläkare och att en företrädare till grund för sitt ställningstagande i princip ska lägga personens förmodade vilja (11 § första stycket och 33 § första stycket LSH).

11 §

> Vävnad från ett aborterat foster får användas endast för medicinska ändamål. För att sådant material *ska* få tas till vara fordras att den kvinna som burit fostret *personligen* samtycker till åtgärden. Innan samtycke inhämtas *ska* kvinnan ha informerats om åtgärden och den tilltänkta användningen.
>
> Vävnad får tas till vara enligt första stycket endast med Socialstyrelsens tillstånd. Sådant tillstånd får lämnas endast om det finns synnerliga skäl.

Paragrafen behandlar förutsättningarna för att vävnad från ett aborterat foster ska få användas för medicinska ändamål. Det finns i paragrafen, enligt nu gällande lydelse, inte några särregler för kvinnor som p.g.a. underårighet eller t.ex. psykisk störning saknar förmåga att själva fatta beslut. Förarbetsuttalandena i frågan är inte heller alldeles klara på denna punkt.[41] Sannolikt är innebörden att ett giltigt samtycke krävs av kvinnan själv och att detta inte kan ersättas av samtycke från en företrädare. Följaktligen kan vävnad från det aborterade fostret inte användas ens för medicinska ändamål om kvinnan saknar förmåga att själv fatta beslut, och frågan om huruvida hon har sådan förmåga ska avgöras genom en individuellt inriktad bedömning i den aktuella frågan.[42] Utredningen har i avsnitt 13.9.2 konstaterat att ett ställningstagande till abort är av så utpräglat personlig art att inte en företrädare eller någon annan ska kunna besluta för den vuxnas räkning i dessa situationer. Detsamma ska anses gälla i fråga om ett samtycke till att vävnad tas från det aborterade fostret. Ett tillägg föreslås i *första stycket* i avsikt att klargöra att ett personligt samtycke krävs i detta sammanhang.

[41] Prop. 1994/95:148 s. 84 f.
[42] SOU 2004:112 s. 1327.

18.6 Förslag till lag om ändring i personuppgiftslagen (1998:204)

35 a §

Den som enligt särskild lagstiftning företräder en registrerad som har fyllt 18 år och som behöver en företrädare har behörighet i vissa fall att lämna samtycke för den registrerades räkning enligt föreskrift i denna lag, att ta emot och begära information enligt lagen och att annars vidta en åtgärd för att ta till vara den registrerades rättigheter enligt lagen, i den utsträckning som den uppkomna frågan har samband med företrädarens uppdrag enligt den särskilda lagstiftningen. Behörigheten omfattar dock inte rätt att föra talan i frågor om skadestånd enligt 48 §.

Företrädarens samtycke till behandling av personuppgift enligt denna paragraf är utan verkan, om den registrerade motsätter sig behandlingen. Bestämmelserna i första stycket innebär ingen inskränkning av skyldigheten för den personuppgiftsansvarige att enligt lagen lämna information till den registrerade.

Paragrafen, som är ny, behandlas i avsnitt 14.3 och 14.6.

Det är den registrerade, dvs. den som personuppgifterna avser, som enligt personuppgiftslagen (PuL) kan samtycka till behandling av personuppgifter. Det är emellertid endast den som kan förstå innebörden av ett samtycke som kan lämna ett giltigt samtycke i PuL:s mening.[43]

PuL grundar sig på Europaparlamentets och rådets direktiv 95/46/EG av den 24 oktober 1995[44]. I Datalagskommitténs betänkande, som till stora delar kom att utgöra grunden för propositionen till PuL, angavs att frågan om samtycket i alla lägen måste avges av den registrerade själv var svår att besvara i avsaknad av ledning från EG-direktivet. Kommittén menade dock att inte bara föräldrar, utan även andra företrädare, borde kunna lämna samtycke för den som inte själv kan bli informerad eller kan avge

[43] Samtycke enligt personuppgiftslagen, Datainspektionen, 2012, s. 10.

[44] Europaparlamentets och rådets direktiv 95/46/EG av den 24 oktober 1995 om skydd för enskilda personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter, det s.k. dataskyddsdirektivet. I mars 2012, presenterade Europeiska kommissionen ett förslag till nya regler om dataskydd och personuppgiftsbehandling. Syftet var att modernisera reglerna i dataskyddsdirektivet och få till stånd en mer enhetlig tillämpning inom EU. Kommissionen föreslog ett reformpaket bestående av två delar, dels ett förslag till generell dataskyddsförordning, dels ett förslag till direktiv om dataskydd i brottsbekämpande verksamhet (polisdirektivet). Om den tidsplan som finns håller kommer de nya reglerna att börja gälla tidigast i början av 2018. Se mer på Datainspektionens webbplats, www.datainspektionen.se/lagar-och-regler/eus-dataskyddsreform/

en egen viljeyttring i saken.[45] För den som inte själv kan bli informerad eller kan avge en egen viljeyttring i saken och som inte har någon företrädare, t.ex. den som är tillfälligt medvetslös, verkar det inte finnas någon som kan lämna samtycke.[46] I propositionen till PuL[47] togs inte frågan om företrädande samtycke upp särskilt.

Datainspektionen har i en skrift till vägledning om innebörden av kravet på samtycke enligt PuL anfört att när det gäller vuxna som saknar förmåga att själv lämna samtycke, t.ex. för att de är psykiskt sjuka eller dementa, kan en eventuell behandling av personuppgifter inte grundas på samtycke från t.ex. en anhörig.[48] Behandling av personuppgifter kan i vissa fall utföras med stöd av en bestämmelse i PuL eller i annan författning som inte förutsätter ett giltigt samtycke.

Förmynderskapsutredningen anförde följande i samband med att den föreslog ändringar i PuL.

> Utgångspunkten här, liksom i Datalagskommitténs betänkande, är att EG-direktivet i vart fall inte hindrar att samtycke lämnas av en företrädare enligt nationell lag. Frågan om ställföreträdarskap är av särskild betydelse i förhållande till (registrerade) personer som saknar förmåga att lämna samtycke till behandling. I detta sammanhang är endast företrädarskap för vuxna aktuellt.[49]

Det saknas anledning att här ha en annan utgångspunkt än Förmynderskapsutredningen. I *första stycket* anges därför att den som enligt särskild lagstiftning företräder en registrerad som har fyllt 18 år och som behöver en företrädare i vissa fall också kan företräda en registerad i fråga om behandling av personuppgift enligt PuL och i övrigt vid tillämpning av lagen. Den lag som avses är i första hand LSH, som är tillämplig i sådan vård och omsorg som omfattas av den lagen. Som bekant anges framtidsfullmäktig och närstående (och gode män och förvaltare i vissa fall i frågor om omsorg) som företrädare i den lagen. Utöver vad som nu sagts finns regler i vissa forskningsrelaterade lagar som pekar ut företrädare för vuxna som behöver en företrädare.[50]

---

[45] Integritet ' Offentlighet ' Informationsteknik (SOU 1997:39) s. 344.
[46] Öman & Lindblom, Personuppgiftslagen (1 jan 2014, Zeteo), kommentaren till 10 §.
[47] Personuppgiftslag (prop. 1997/98:44).
[48] Samtycke enligt personuppgiftslagen, Datainspektionen, 2012, s. 10.
[49] SOU 2004:112 s. 1397.
[50] Etikprövningslagen, läkemedelslagen och biobankslagen.

I flertalet fall kan det inte av de nämnda lagarna direkt anses följa en behörighet för företrädarna att representera en person som behöver hjälp av en företrädare i en fråga om behandling av personuppgifter enligt PuL och i övrigt vid tillämpningen av PuL. Reglerna i första stycket innebär därmed en utvidgning av den behörighet som annars tillkommer företrädaren (se t.ex. 38 § andra stycket LSH). En förutsättning för att företrädaren ska anses behörig att företräda den enskilde är dock att den fråga som uppkommit enligt PuL har ett samband med företrädarens uppdrag enligt den särskilda lagstiftningen. Alltså måste företrädaren ha en grundläggande behörighet att representera den enskilde i frågor om hälso- och sjukvård, omsorg eller forskning till vilka personuppgiftsfrågan anknyter. Vilket samband som kan krävas i det enskilda fallet får överlåtas till rättstillämpningen. Sambandet får dock inte tänjas ut alltför långt.

Behörigheten för företrädarna enligt första stycket omfattar dock inte rätt att föra talan i frågor om skadestånd enligt 48 § PuL. Enligt förordningen (1995:1301) om handläggning av skadeståndsanspråk mot staten ska statliga myndigheter normalt lämna över inkomna anspråk på skadestånd enligt bestämmelsen till Justitiekanslern för handläggning.[51] Behörigheten omfattar varken anspråk hos Justitiekanslern eller anspråk direkt hos den personuppgiftsansvarige.

Av *andra stycket* framgår att företrädarens samtycke till behandling av personuppgifter enligt paragrafen är utan verkan, om den registrerade motsätter sig behandlingen. Denna s.k. vetorätt gäller alltså oberoende av att personen inte bedöms kunna ta ställning själv i den aktuella frågan. Den enskildes negativa inställning kan yttra sig i att denne på något sätt ger till känna för t.ex. den personuppgiftsansvarige att denne motsätter sig behandlingen. I vissa fall lär detta komma fram i samband med att den personuppgiftsansvarige fullgör sin informationsskyldighet gentemot den registrerade, en skyldighet som enligt andra stycket består, även om personen har behov av en företrädare (eftersom han eller hon inte själv kan ta ställning själv i frågan).

Vid sidan om PuL finns många s.k. registerförfattningar som kan innehålla särregler. Ofta rör de inrättandet och förandet av

[51] Se 3 och 5 §§.

viktigare register på det offentliga området. I vissa fall handlar det dock om register på det privata området. Om det finns avvikande regler, har de företräde framför PuL (förutsatt att de intagits i lag eller förordning, se 2 § PuL). Flera lagstiftningstekniker finns dock när det gäller förhållandet till PuL:s regler. I den mån reglerna faller tillbaka på PuL kommer den nu föreslagna paragrafen att gälla. Utredningen i dess nuvarande sammansättning har saknat tidsmässiga förutsättningar för att åstadkomma en kartläggning av vilka författningar som kan vara i behov av kompletteringar genom hänvisningar till den nu behandlade paragrafen.

18.7 Förslag till lag om ändring i socialtjänstlagen (2001:453)

1 kap. 4 §

Särskilda bestämmelser finns i lagen (0000:00) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg.

I en ny paragraf ges en upplysning om LSH. LSH och dennas syfte kan ses som en förlängning av målen för socialtjänsten; att verksamheten ska bygga på respekt för människornas självbestämmanderätt och integritet (1 kap. 1 § tredje stycket SoL). Att LSH är tillämplig i frågor som gäller insatser enligt 4 kap. 1 och 2 §§ SoL framgår av 3 § första stycket 3 och andra stycket LSH (se även 1 och 4 §§ LSH). LSH ska alltså tillämpas inom ramen för SoL, t.ex. när en vuxen behöver hjälp av en företrädare vid handläggningen av ett biståndsärende, och lagarna ska således ses i ett sammanhang.

18.8 Förslag till lag om ändring i lagen (2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m.

3 kap. 1 §

Vävnadsprover får inte samlas in och bevaras i en biobank utan att provgivaren informerats om avsikten och om det eller de ändamål för vilka biobanken får användas och därefter lämnat sitt samtycke.

Om provgivaren inte har fyllt 18 år gäller vad som sägs i 2 §. Om en vuxen provgivare behöver en företrädare gäller vad som sägs i 2 a–2 e §§.

I denna paragraf i lagen (2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m. (biobankslagen) finns bestämmelser om samtycke till att samla in och bevara vävnadsprover i en vårdgivares verksamhet och till att föra över sådana prover och bevara dem hos en annan vårdgivare eller hos t.ex. en institution för forskning (nybildad biobank). Samtycke ska lämnas av provgivaren, sedan han eller hon har informerats om avsikten och om det eller de ändamål för vilka biobanken får användas. Vad gäller underåriga hänvisas i den nuvarande lydelsen av paragrafen till särskilda regler i 2 §. Det görs däremot inget förbehåll för regler om vuxna utan förmåga att själva lämna samtycke. Biobankslagen innehåller alltså för närvarande inte någon bestämmelse som reglerar frågan om att samla in och bevara vävnadsprover från vuxna som saknar förmåga att själva ta ställning i samtyckesfrågan. I förarbetena till biobankslagen anges att i de fall samtycke inte kunnat erhållas från patienten själv eller i förekommande fall från vårdnadshavare får vävnadsprover inte samlas in för eller förvaras i en biobank.[52] Utredningens förslag innebär att möjlighet öppnas för samtycke från företrädare för dessa personer.

Av ett nytt *andra stycke* framgår att särskilda samtyckesregler gäller dels för underåriga, dels för vuxna som behöver en företrädare. I *första stycket* görs en redaktionell konsekvensändring som innebär att en formulering utgår.

3 kap. 2 a §

En företrädare ska informeras om avsikten och om det eller de ändamål för vilka biobanken får användas och därefter lämna sitt samtycke om en provgivare, som har fyllt 18 år, behöver hjälp vid ett ställningstagande i en fråga om samtycke till att vävnadsprover samlas in eller bevaras i en biobank på grund av att personen inte har förmåga att

1. förstå den information som är relevant för ställningstagandet,

2. överväga olika beslutsalternativ,

3. ta ställning i frågan i enlighet med de gjorda övervägandena, eller

[52] Se Biobanker inom hälso- och sjukvården m.m. (prop. 2001/02:44) s. 42. Se dock 4 kap. 4 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2002:11) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m. enligt vilken vävnadsprov får sparas för vård och behandling av en patient som saknar förmåga att själv ta ställning, om det är nödvändigt med hänsyn till patientens säkerhet.

4. skriftligen, muntligen eller på annat sätt visa vilken inställning han eller hon har i frågan.

Provgivaren själv ska så långt som möjligt informeras om biobanken.

Vävnadsproverna får inte samlas in eller bevaras om provgivaren ger uttryck för att inte vilja det.

Paragrafen behandlas i avsnitt 14.3 och 14.4.

Paragrafen är ny. Den ställer upp det grundläggande kravet på informerat samtycke från företrädare för personer som behöver hjälp vid ställningstaganden i frågor om samtycken enligt lagen. Paragrafen kan jämföras med 3 kap. 2 § (som avser underårig provgivare) och med den föreslagna 19 § etikprövningslagen. Författningskommentaren till 19 § etikprövningslagen i avsnitt 18.9 gäller i relevanta delar också vid tillämpningen av den här paragrafen. Den paragrafens tredje stycke har genom den föreslagna 3 kap. 2 e § biobankslagen gjorts tillämplig vid hantering av vävnadsprover.

Provgivaren har i *tredje stycket* getts en vetorätt mot insamlande och bevarande i en biobank av vävnadsprover, vilken motsvarar bl.a. rätten att motsätta sig forskning enligt den föreslagna 19 § andra stycket i etikprövningslagen. Vetorätten gäller alltså oberoende av att personen inte bedöms kunna ta ställning själv i den aktuella frågan.

3 kap. 2 b §

När en provgivare har behov av en företrädare vid ställningstagande i en fråga om samtycke till att vävnadsprover samlas in eller bevaras i en biobank ska det fattas ett beslut om detta. Beslutet ska dokumenteras och innehålla en motivering. Det ska meddelas den person som beslutet avser och hans eller hennes företrädare.

Beslutet ska gälla omedelbart, om inte något annat förordnas. Det ska genast upphävas om det inte längre behövs.

Paragrafen behandlas i avsnitt 14.5.

Paragrafen är ny. Den kan jämföras med den föreslagna 19 b § etikprövningslagen. Författningskommentaren till den paragrafen gäller i relevanta delar också vid tillämpningen av den här paragrafen.

3 kap. 2 c §

Om samtycke ska lämnas i samband med att provgivaren får hälso- och sjukvård och samtycket har anknytning till denna ska ett beslut enligt 2 b § fattas av en legitimerad läkare, med undantag för att en legitimerad tandläkare ska fatta ett sådant beslut inom tandvården.

Om samtycke ska lämnas i annat fall ska beslutet fattas av huvudmannen för en biobank.

Ett beslut som inte ska fattas av en legitimerad läkare ska grunda sig på läkarintyg utfärdat av en sådan läkare eller annan likvärdig utredning om den enskildes hälsotillstånd och behov av en företrädare.

Paragrafen behandlas i avsnitt 14.5.

Paragrafen är ny. Den kan jämföras med den föreslagna 19 c § etikprövningslagen. Författningskommentaren till den paragrafen gäller i relevanta delar också vid tillämpningen av den här paragrafen.

Situationer när ett samtycke enligt biobankslagen ska lämnas från en provgivares sida kan skilja sig åt. Närmast till hands ligger att ta fasta på den situationen att ett vävnadsprov ska tas i anslutning till sjukdomsbehandling av provgivaren. Typfallet är att provet behövs för att man ska kunna ställa diagnos eller behandla provgivaren och att man anser att provet bör bevaras för framtiden, t.ex. för behandling eller forskning. För själva provtagningen ska då, om provgivaren saknar förmåga att själv ta ställning i den frågan, reglerna om företrädare i LSH tillämpas. Utredningen anser att i stort sett samma regler bör gälla för den fortsatta hanteringen av provet, inte bara beträffande forskning i form av studier på materialet utan också beträffande lagring i en biobank. Alltså innebär förslaget att den reglering av frågorna som har föreslagits i etikprövningslagen för forskning i samband med hälso- och sjukvård/behandling i huvudsak tillämpas också när det behövs företrädare för samtycke enligt biobankslagen i anslutning till vård och behandling av provgivaren. Denna reglering knyter ju mycket nära an också till LSH. Också för hantering av vävnadsprover utan samband med hälso- och sjukvård har valts den lösning som för motsvarande fall föreslås gälla enligt etikprövningslagen. Överensstämmelsen underlättar hanteringen när samtycken krävs som led i ett forskningsprojekt. Det bör emellertid observeras att forskning

endast är ett av de ändamål för vilket en biobank kan användas (se 2 kap. 2 § biobankslagen).

Sammantaget innebär det anförda att bestämmelserna i 3 kap. 2 c § (och 3 kap. 2 d §, se nedan) har utformats i nära överensstämmelse med 19 c § (och 20 §) etikprövningslagen.

Den viktigaste skillnaden mellan förfarandena i *första och andra stycket* är att en legitimerad läkare fattar beslut om behov av en företrädare när samtycke ska lämnas i samband med att provgivaren får hälso- och sjukvård, medan huvudmannen för en biobank[53] fattar ett sådant beslut när sambandet med hälso- och sjukvård saknas. Det är således den ansvariga huvudmannen som internt har att ta ställning till vem som ska vara behörig att fatta beslutet för huvudmannen i det senare fallet. Avgränsningen av tillämpningsområdet för första stycket i relation till andra stycket har gjorts med hänvisning till att provgivaren får hälso- och sjukvård och att samtycket har anknytning till denna. Har t.ex. vården av en patient avslutats när frågan uppkommer om att spara ett vävnadsprov från den vården i en biobank, ska alltså andra stycket och inte första stycket tillämpas. Detsamma gäller i de undantagsfall då samtyckesfrågan inte har något rimligt sakligt samband med den pågående vården; exempelvis om det medan provgivaren vistas på sjukhus aktualiseras en fråga om samtycke för hans eller hennes räkning till användning för nytt ändamål av vävnadsprov som sedan tidigare finns bevarat i en biobank (se förslaget till ändring i 3 kap. 5 §). I övrigt hänvisas till relevanta delar av författningskommentaren till 19 c § etikprövningslagen i avsnitt 18.9.

3 kap. 2 d §

När en provgivare har behov av en företrädare enligt 2 a § ska han eller hon, vid ställningstagande i en fråga om samtycke till att vävnadsprover samlas in eller bevaras i en biobank, enligt närmare föreskrifter i 2 e §, representeras av företrädare enligt följande turordning:

1. framtidfullmäktig

2. närstående till personen.

[53] Se definitionen av ”huvudman för en biobank” i 1 kap. 2 § biobankslagen.

Om en provgivare inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående i en sådan fråga ska, beträffande hantering i samband med hälso- och sjukvård, ställningstagandet i frågan göras av den legitimerade läkare eller tandläkare som har ansvaret för hälso- och sjukvården av personen. Ställningstagandet ska göras efter samråd med en yrkesutövare utsedd av huvudmannen för en biobank.

Beträffande hantering vid sidan om hälso- och sjukvård ska ställningstagandet i en fråga i sådana situationer som avses i andra stycket i stället göras av huvudmannen för en biobank. Ställningstagandet ska göras efter samråd med en yrkesutövare utsedd av huvudmannen.

Paragrafen behandlas i avsnitt 14.6.

Paragrafen är ny. Den kan jämföras med den föreslagna 20 § etikprövningslagen. Författningskommentaren till den paragrafen gäller i relevanta delar också vid tillämpningen av den här paragrafen.

Av *första stycket* framgår att när en provgivare har behov av en företrädare enligt 3 kap. 2 a § ska han eller hon som huvudregel, enligt närmare föreskrifter i 3 kap. 2 e §, företrädas av, i turordning, framtidsfullmäktig och närstående till personen.

I *andra stycket* beskrivs samrådsförfarandet beträffande hantering i samband med hälso- och sjukvård. Om provgivaren får hälso- och sjukvård och samtycket har anknytning till denna men personen av någon anledning inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående i frågan, t.ex. efter att närstående avböjt företrädarskap eller då personen inte har någon framtidsfullmäktig eller närstående, ska ställningstagandet i frågan göras av den legitimerade läkare eller tandläkare som har ansvaret för hälso- och sjukvården av personen. Att han eller hon då utifrån tillgänglig dokumentation och information ska beakta personens förmodade vilja framgår av hänvisningar i 3 kap. 2 e § till 21 § etikprövningslagen, som i sin tur hänvisar till 33 § första stycket och 34 § LSH (se vidare i författningskommentaren till 3 kap. 2 e § andra stycket nedan angående vävnadsprov som samlas in och bevaras för ändamålet vård och behandling). Läkaren/tandläkaren ska av rättssäkerhetsskäl dessutom samråda med en yrkesutövare utsedd av huvudmannen för en biobank. I lagtexten anges inte specifikt vilken yrkesutövare som samråd ska med. Det lämnas således ett utrymme för huvudmannen att närmare ta ställning till detta. Eftersom ställningstagandet ska göras med utgångspunkt i personens förmodade vilja behöver den andra yrkesutövaren inte ha

medicinsk kompetens utan kan vara t.ex. en kurator, psykolog eller i vissa fall en juridisk funktion.

Enligt *tredje stycket* ska, beträffande hantering vid sidan om hälso- och sjukvård, ställningstagandet i en fråga när det saknas företrädare i stället göras av huvudmannen för en biobank efter samråd med en yrkesutövare utsedd av huvudmannen. I sådana situationer är det alltså den ansvariga huvudmannen som internt har att ta ställning till vem som ska vara behörig att göra ställningstagandet för huvudmannen och vem han eller hon ska samråda med.

3 kap. 2 e §

Vid hantering av vävnadsprover avseende vuxna personer som behöver en företrädare ska följande bestämmelser i lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor tillämpas:

– 19 § tredje stycket och 19 a § om bedömning av behov av en företrädare, samt

– 21 § om tillämpning av lagen (0000:000) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg.

Om vävnadsprov ska samlas in och bevaras i en biobank och ändamålet är vård och behandling av provgivaren ska även bestämmelsen i 33 § andra stycket lagen om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg tillämpas.

Om vävnadsprov ska samlas in och bevaras i en biobank och ändamålet är sådan forskning i samband med hälso- och sjukvård som i huvudsak är inriktad på akuta situationer, med undantag för kliniska läkemedelsprövningar, och om samtycke för en vuxen provgivare som behöver en företrädare inte kan inhämtas i tid från personens företrädare ska bestämmelserna i 22 § första och andra stycket samt 22 a § lagen om etikprövning av forskning som avser människor tillämpas. I en sådan situation ska beslutet om att provgivaren behöver hjälp av en företrädare fattas av huvudmannen för en biobank.

Paragrafen är ny och behandlas bl.a. i avsnitt 14.7.

I *första stycket* görs hänvisningar till de regler som föreslås i förslaget till ändring i etikprövningslagen. Innebörden berörs närmare i författningskommentaren till de paragraferna.

När det gäller vävnadsprov som samlas in och bevaras i en biobank och där ändamålet är vård och behandling av provgivaren är det rimligt att, om företrädaren vid ställningstagandet inte kan bilda sig någon uppfattning om provgivarens förmodade vilja enligt 33 § första stycket LSH (till vilken hänvisning sker i 21 § etikprövningslagen), denne i stället låter hans eller hennes bästa utgöra grund för ställningstagandet. I *andra stycket* görs därför en hänvisning till 33 § andra stycket LSH.

I etikprövningslagen föreslår utredningen bestämmelser i 22 § och 22 a §. De handlar om att, i fråga om forskning som har samband med hälso- och sjukvård, information kan ges och samtycke inhämtas i efterhand i akuta situationer, under vissa angivna förutsättningar. Samtycke ska då snarast möjligt inhämtas i första hand från personen själv eller, om han eller hon fortfarande behöver en företrädare, från företrädaren. Det kan tänkas att det i ett sådant akutläge också är angeläget att ett vävnadsprov utan dröjsmål tillförs en biobank för att forskningen ska kunna drivas vidare med framgång. För att detta ska bli genomförbart föreslås bestämmelser om information och samtycke i efterhand i akutfall även i biobankslagen. Det sker här som en hänvisning i *tredje stycket* till reglerna i 22 § första och andra stycket och 22 a § etikprövningslagen. För författningskommentar hänvisas till dessa lagrum (se avsnitt 18.9).

Följande kan tilläggas om bestämmelsernas innebörd när det gäller just sparande av vävnadsprov i biobank. Samtycke till fortsatt hantering ska snarast möjligt inhämtas i första hand från provgivaren själv eller, om han eller hon fortfarande behöver en företrädare enligt 3 kap. 2 a §, från företrädaren. Om provgivaren, sedan vävnadsprovet tillförts biobanken, själv kan bedöma samtyckesfrågan och då inte vill godta att vävnadsprovet ingår i biobanken, ska provet alltså genast förstöras (jfr 3 kap. 6 § om återkallelse av samtycke). Detsamma gäller om han eller hon då fortfarande behöver en företrädare och företrädaren inte godtar att provet ingår i biobanken.

3 kap. 3 §

Vävnadsprover från foster får inte samlas in och bevaras i en biobank utan att den kvinna som bär eller har burit fostret informerats om avsikten och om det eller de ändamål för vilka biobanken får användas

och därefter *personligen* lämnat sitt samtycke. Har kvinnan avlidit, gäller vad nu sagts i stället hennes närmaste anhöriga.

Vävnadsprover från foster får enligt denna paragraf samlas in och bevaras i biobank endast med moderns samtycke. Det är för närvarande oklart vad som gäller, om modern saknar förmåga att själv ta ställning i frågan.[54] Ändringsförslaget innebär att det klargörs att frågan om samtycke är av så personlig art att någon annan än modern inte kan ta ställning i denna fråga. Kan hon inte lämna ett samtycke får således vävnadsprover från fostret inte samlas in och bevaras. Samma innebörd har den föreslagna 11 § transplantationslagen om medgivande till att ta till vara vävnad från ett aborterat foster för användning för medicinska ändamål.

3 kap. 5 §

Vävnadsprover som bevaras i en biobank får inte användas för annat ändamål än som omfattas av tidigare information och samtycke utan att den som *är behörig att lämna samtycke har* informerats om och samtyckt till det nya ändamålet.

Har den som lämnat samtycke avlidit gäller i stället att den avlidnes närmaste anhöriga *ska* ha informerats om och efter skälig betänketid inte motsatt sig det nya ändamålet.

Avser det nya ändamålet forskning eller klinisk prövning *ska* den nämnd för forskningsetik som godkänner det nya ändamålet i samband därmed också besluta om vilka krav som *ska* gälla i fråga om information och samtycke för att vävnadsproverna i banken *ska* få användas för det nya ändamålet.

Paragrafen innehåller regler om information och samtycke när avsikten är att använda vävnadsprover för annat ändamål än som omfattas av tidigare information och samtycke.

Första stycket har ändrats så att det framgår att samtycke till ändringen ska lämnas av den som vid ändringstillfället är behörig att lämna samtycke enligt de föregående reglerna i kapitlet. Det innebär att samtycke kan komma att lämnas av en företrädare för en person som inte kan ta ställning själv i frågan om nytt ändamål.

[54] Se SOU 2004:112 s. 1364.

Gäller det att ändra ändamålet till att avse viss forskning eller klinisk läkemedelsprövning ska enligt *tredje stycket* en etikprövningsnämnd bestämma vilka krav som ska gälla i fråga om bl.a. samtycke till att vävnadsproverna används för det nya ändamålet. Det får förutsättas att nämnden kan bestämma också i frågor om hur en provgivare som inte själv kan fatta beslut ska företrädas.

3 kap. 6 §

> Samtycke till användning av ett vävnadsprov får när som helst *återkallas av den som är behörig att lämna ett* samtycke. Avser återkallelsen all användning *ska* vävnadsprovet omedelbart förstöras eller avidentifieras.

Paragrafen handlar om återkallelse av samtycke till användning av vävnadsprov. Lydelsen har ändrats så att det framgår att den som vid återkallelsetillfället skulle vara behörig att lämna ett samtycke enligt de föregående reglerna i kapitlet också är den som kan återkalla ett samtycke (jfr 5 §).

4 kap. 5 §

> Utan hinder av 1–3 §§ får, med samtycke från de berörda enskilda provgivarna, *eller, med tillämpning av 3 kap., deras företrädare,*
>
> – vävnadsprover i en biobank som är avsedd för vård- och behandlingsändamål lämnas till en annan vårdgivare inom eller utom landet för utlåtande eller analys,
>
> – vävnadsprover i en biobank som används i ett forskningsprojekt lämnas till en annan enhet för forskning inom eller utom landet,
>
> – vävnadsprover som har lämnats ut till ett bolag för klinisk prövning av läkemedel eller medicintekniska produkter och som förvaras hos bolaget lämnas för analys till en annan enhet inom bolaget eller till ett annat bolag, med vilket bolaget har träffat avtal om att analys *ska* utföras, inom eller utom landet.
>
> Proverna *ska* vara kodade. De *ska* återlämnas eller förstöras när de inte längre behövs för det ändamål för vilket de lämnades ut.

Enligt paragrafen kan med provgivarens samtycke, som undantag från vad som annars gäller, vävnadsprover lämnas ut i tre angivna fall. Samtycken i dessa situationer faller utanför regleringen om

”samtycke och information” i 3 kap. Utredningen föreslår ändringar i paragrafen som innebär att samma regler om företrädare ska gälla som tidigare har föreslagits beträffande samtycke enligt 3 kap. 1 och 5 §§. Hänvisningen till 3 kap. avses omfatta också reglerna om information och om rätt för provgivare att, även om han eller hon saknar förmåga att själv lämna samtycke, motsätta sig åtgärden.

18.9 Förslag till lag om ändring i lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor

11 a §

Forskning avseende en forskningsperson som *enligt 19 § har behov av en företrädare vid ställningstagande i en fråga om samtycke* får utföras *endast* om

1. forskningen kan förväntas ge en kunskap som inte är möjlig att få genom forskning *på personer som kan ta ställning själva, utan hjälp av en företrädare*, och

2. forskningen kan förväntas leda till direkt nytta för forskningspersonen.

Även om villkoret i första stycket 2 inte är uppfyllt får forskningen utföras om

1. syftet är att bidra till ett resultat som kan vara till nytta för forskningspersonen eller någon annan som lider av samma eller liknande sjukdom eller störning, och

2. forskningen innebär en obetydlig risk för skada och ett obetydligt obehag för forskningspersonen.

Paragrafen behandlas bl.a. i avsnitt 14.3 och 14.4.

I nuvarande 21 § etikprövningslagen finns materiella bestämmelser som anger villkoren för att forskning ska få äga rum på en vuxen person som saknar förmåga att själv ta ställning till forskning. Enligt 14 § ska bestämmelsen iakttas vid etikprövningen.

Enligt 11 a § (i dess lydelse enligt SFS 2015:315)[55] ska vid etikprövning av klinisk läkemedelsprövning, utöver vad som följer av

[55] Se lag (2015:320) om ändring i lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människoren som träder i kraft den 1 januari 2016 som en konsekvens av att den nya läkemedelslagen (2015:315) träder i kraft. Kapitel 7, som avser klinisk läkemedelsprövning, återfinns som bilaga 6 till detta betänkande.

etikprövningslagen, bl.a. 7 kap. 7 § läkemedelslagen (2015:315) tillämpas. Det senare lagrummet, som den 1 januari 2016 kommer att ersätta 13 f § i den nuvarande läkemedelslagen (1992:859), anger materiella förutsättningar för att klinisk läkemedelsprövning ska få utföras på en vuxen person som saknar förmåga att själv ta ställning till prövningen. Bestämmelserna i nuvarande 21 § etikprövningslagen ska inte tillämpas i fråga om klinisk läkemedelsprövning på vuxna som saknar förmåga att ta ställning i frågan. Detta anses följa av 13 § etikprövningslagen, i vilken anges att särskilda föreskrifter i en annan författning om information och samtycke vid forskning som avses i 4 § 1–3 i lagen ska gälla i stället för bestämmelserna i etikprövningslagen.[56]

Nuvarande 21 § etikprövningslagen är upptagen under rubriken ”Forskning utan samtycke”. Utredningens förslag innebär emellertid att forskning på vuxna som inte har förmåga att själva ta ställning i en fråga kräver samtycke, men att samtycke lämnas av forskningspersonens företrädare (om möjligt efter samråd med forskningspersonen). Ett sådant samtycke ersätter givetvis inte de materiella villkor för forskningen som nu framgår av 21 §, lika litet som att ett samtycke ersätts av att de materiella kraven är uppfyllda.[57] Reglerna i 21 § om de materilla villkoren för forskningen hör därför bättre samman med bestämmelserna i 11 a § om vilka materiella förutsättningar som ska vara uppfyllda vid etikprövning av klinisk läkemedelsprövning på personer som inte kan besluta själva.

Mot denna bakgrund har den nuvarande bestämmelsen i 21 § etikprövningslagen förts över till en ny 11 a §, medan föreskrifterna i 11 a § med vissa justeringar har tagits upp under beteckningen 11 b §. Paragraferna 11 a och 11 b har fått en ny, egen, rubrik ”Särskilda förutsättningar för viss forskning”. Bestämmelserna ska givetvis tillämpas vid etikprövningen.

[56] Genomförande av EG-direktivet om kliniska prövningar av humanläkemedel (prop. 2003/04:32) s. 78.
[57] Jfr artikel 17 i Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin.

11 b §

Vid etikprövning av klinisk undersökning på människor av ett läkemedels egenskaper (klinisk läkemedelsprövning) ska, utöver vad som följer av denna lag, 7 kap. *9 §* läkemedelslagen (2015:315) tillämpas.

I fråga om klinisk läkemedelsprövning ska 7 kap. 10 § läkemedelslagen tillämpas i stället för 11 a §.

Den 1 januari 2016 kommer en ny läkemedelslag att träda i kraft. Som en konsekvens härav träder samma dag vissa ändringar i etikprövningslagen i kraft.[58] När utredningen föreslår ändringar utgår vi från de nya lydelserna enligt SFS 2015:315 och 2015:320.[59]

Föreskrifterna i 11 a § (i dess lydelse enligt SFS 2015:320) har med vissa justeringar tagits upp under beteckningen 11 b §. Paragraferna 11 a och b har fått en ny, egen, rubrik ”Särskilda förutsättningar för viss forskning”. Bestämmelserna ska givetvis tillämpas vid etikprövningen. Det föreskrivs uttryckligen i ett nytt andra stycke att den av utredningen föreslagna 7 kap. 10 § läkemedelslagen[60] är exklusivt tillämplig inom området klinisk läkemedelsprövning, i fråga om vuxna som behöver en företrädare. Att läkemedelslagens bestämmelser om information och samtycke ska tillämpas i stället för bestämmelserna i 16–22 §§ etikprövningslagen följer fortfarande av 13 § i den senare lagen.

14 §

Forskning som avses i 4 § får godkännas bara om det kan förutsättas att tillämpliga bestämmelser om information och samtycke kommer att följas.

Om en forskningsperson står i ett beroendeförhållande till forskningshuvudmannen eller en forskare eller om forskningspersonen kan antas ha

[58] Se lag (2015:320) om ändring i lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor.
[59] Läkemedelslagen i den nya lydelsen utfärdades den 28 maj 2015. Genom lagen upphävs läkemedelslagen (1992:859). Bestämmelserna i den nuvarande lagen har efter en lagteknisk omarbetning förts över till den nya lagen. Kapitel 7, som avser klinisk läkemedelsprövning, återfinns som bilaga 6 till detta betänkande.
[60] Jfr 7 kap. 7 § läkemedelslagen i dess lydelse enligt SFS 2015:315 och 13 f § nuvarande läkemedelslag.

särskilda svårigheter att ta till vara sin rätt, *ska* frågor om information och samtycke ägnas särskild uppmärksamhet vid etikprövningen.

I nuvarande 14 § anges att forskning som avses i 4 § får godkännas bara om det kan förutsättas att bestämmelserna om information och samtycke kommer att följas eller om förutsättningarna för forskning utan samtycke i 20–22 §§ är uppfyllda. Utredningens förslag innebär, som nämnts, att samtycke krävs även till forskning avseende en person som inte kan ta ställning själv i frågan men att samtycket får lämnas av en företrädare. Skrivningen som avser ”forskning utan samtycke” ska därför utgå ur paragrafen. Nuvarande 21 § anger de materiella villkoren för forskning på (vuxna) personer som behöver en företrädare. Att dessa villkor också i framtiden måste vara uppfyllda framgår av 11 a §. De materiella villkoren tillämpas självfallet även om ett företrädande samtycke lämnas.

16 §

Forskningspersonen *ska* informeras om

– den övergripande planen för forskningen,

– syftet med forskningen,

– de metoder som kommer att användas,

– de följder och risker som forskningen kan medföra,

– vem som är forskningshuvudman,

– att deltagande i forskningen är frivilligt, och

– forskningspersonens rätt att när som helst avbryta sin medverkan.

Om forskningspersonen inte har fyllt 18 år gäller vad som sägs i 18 §. *Om en vuxen forskningsperson behöver en företrädare gäller vad som sägs i 19–22 a §§.*

I *andra stycket* införs en hänvisning till 19–22 a §§, där regler föreslås om bl.a. information och samtycke, i de fall en vuxen behöver en företrädare vid ett beslut i en forskningsfråga.

17 §

Forskning får utföras bara om forskningspersonen har samtyckt till den forskning som avser henne eller honom. Ett samtycke gäller bara om forskningspersonen dessförinnan har fått information om forskningen enligt 16 §. Samtycket *ska* vara frivilligt, uttryckligt och preciserat till viss forskning. Samtycket *ska* dokumenteras.

Ett samtycke får när som helst tas tillbaka med omedelbar verkan. De data som har hämtats in dessförinnan får dock användas i forskningen.

Om forskningspersonen inte har fyllt 18 år gäller vad som sägs i 18 §. *Om en vuxen forskningsperson behöver en företrädare gäller vad som sägs i 19–22 a §§.*

Nuvarande 19 § om återtagande av samtycke har av tekniska skäl flyttats till 17 § andra stycket. Hänvisningen i *sista stycket* till särskilda regler har kompletterats på motsvarande sätt som i 16 § andra stycket. En företrädares samtycke (enligt 19 §) får också självfallet återtas enligt 17 § andra stycket.

19 §

En företrädare ska informeras och samtycka till forskningen på det sätt som anges i 16 och 17 §§ om en forskningsperson, som har fyllt 18 år, behöver hjälp vid ett ställningstagande i en fråga om samtycke till forskning på grund av att personen inte har förmåga att

1. förstå den information som är relevant för ställningstagandet,

2. överväga olika beslutsalternativ,

3. ta ställning i frågan i enlighet med de gjorda övervägandena, eller

4. skriftligen, muntligen eller på annat sätt visa vilken inställning han eller hon har i frågan.

Forskningspersonen själv ska så långt som möjligt informeras om forskningen. Forskningen får inte utföras om forskningspersonen ger uttryck för att inte vilja delta.

Bedömningen av om och i vilken omfattning personen har behov av en företrädare ska göras med hänsyn till den uppkomna frågans karaktär och förhållandena vid den tidpunkt då ställningstagandet i frågan aktualiseras.

I fall som anges i 22 § kan i akuta situationer information ges och samtycke inhämtas efter beslutet att inkludera forskningspersonen i forskningen.

Paragrafen behandlas i avsnitt 14.3 och 14.4.

Paragrafen upptar de grundläggande reglerna om forskning på vuxna som behöver en företrädare vid ställningstagandet i frågan om samtycke till denna. Den utgör en parallell till 18 § om forskning som gäller personer under 18 år och är till viss del formulerad på samma sätt som denna.

Paragrafen slår fast att forskning på personer som behöver en företrädare i princip kan äga rum, men bara efter samtycke från företrädaren och under förutsättning att personen inte ger uttryck för att inte vilja delta i forskningen (se förslaget till 19 b § tredje stycket). Terminologin blir därmed i viss mån en annan än den som avspeglas i nuvarande rubrik före 20 § vilken föreslås utgå. När det där talas om ”Forskning utan samtycke” åsyftas ett personligt samtycke från forskningspersonen. Enligt förslaget kan ett sådant personligt, positivt samtycke ersättas av ett samtycke från en företrädare. Inför ställningstagandet ska företrädaren så långt som möjligt samråda med personen och göra honom eller henne delaktig och ta hänsyn till vad han eller hon då ger uttryck för (se förslaget till 21 § och dess hänvisning till 33 § första stycket LSH).

Paragrafen ersätter nuvarande regler i 20 och 22 §§. Den sakliga skillnaden består i att skyldigheten att samråda med forskningspersonens närmaste anhöriga och med god man eller förvaltare enligt 11 kap. FB samt dessa personers befogenhet att motsätta sig forskningen faller bort. Detta ersätts av krav på information till och samtycke från företrädaren. Som framgår av följande paragrafer kan denne – ibland kan det dock handla om mer än en person – vara en framtidsfullmäktig eller en närstående.

Beskrivningen av den krets av personer som kan visa sig behöva en företrädare i *första stycket* är densamma som i LSH. Att ha behov av en företrädare inbegriper alltså situationer när forskningspersonen inte har förmåga att förstå den information som är relevant för ställningstagandet, överväga olika beslutsalternativ, ta ställning till frågan i enlighet med gjorda överväganden eller visa vilken inställning han eller hon har i frågan.

Enligt *andra stycket* forskningspersonen själv ska så långt som möjligt informeras om forskningen, också i de fall han eller hon behöver en företrädare. Ett viktigt inslag i gällande reglering (22 §) har flyttats till samma stycke i paragrafen, nämligen att forskningen inte får utföras om forskningspersonen ger uttryck för att inte vilja

delta, oavsett t.ex. företrädarens inställning. Denna s.k. vetorätt gäller alltså oberoende av att personen inte bedöms kunna ta ställning själv i den aktuella frågan. Med detta sammanhänger att inte bara företrädaren utan också forskningspersonen själv så långt som möjligt ska få den information som anges i 16 §, vilket alltså också framgår av bestämmelsen.

Bedömningen av om och i vilken omfattning personen har behov en företrädare ska, enligt *tredje stycket*, göras med hänsyn till den uppkomna frågans karaktär och förhållandena vid den tidpunkt då ställningstagandet i frågan aktualiseras. Behovet ska alltså relateras till förmågan att själv ta ställning till deltagande i det aktuella forskningsprojektet. Vilken bevisning som bör krävas i olika typer av situationer har diskuterats i avsnitt 14.4 och slutsatsen blev att etikprövningsnämnderna har att närmare ta ställning till dessa frågor.

I *fjärde stycket* hänvisas till 22 § som handlar om forskning i vissa akuta situationer på personer som behöver en företrädare. I akuta situationer kan, under vissa förutsättningar, information ges och samtycke inhämtas efter beslutet att inkludera forskningspersonen i forskningen.

19 a §

Personen ska inte anses ha behov av en företrädare förrän han eller hon har fått individuellt anpassad information, annat lämpligt stöd och lämpliga förutsättningar i övrigt för att själv kunna ta ställning i frågan och detta har visat sig otillräckligt.

Paragrafen, som behandlas i avsnitt 14.4, har en motsvarighet som gäller inom vården och omsorgen (se 8 § LSH). Författningskommentaren till den paragrafen gäller i relevanta delar också vid tillämpningen av den här paragrafen.

19 b §

När en person har behov av en företrädare vid ställningstagande i en fråga om samtycke till forskning ska det fattas ett beslut om detta. Beslutet ska dokumenteras och innehålla en motivering. Det ska meddelas den person som beslutet avser och hans eller hennes företrädare.

Beslutet ska gälla omedelbart, om inte något annat förordnas. Det ska genast upphävas om det inte längre behövs.

När forskningen utförs bör särskild uppmärksamhet ägnas åt frågan om forskningspersonen kan ta ställning själv, utan hjälp av en företrädare.

Paragrafen behandlas i avsnitt 14.5.

Av *första stycket* framgår att när en person har behov av en företrädare vid ställningstagande i en fråga om samtycke till forskning ska det fattas ett beslut om detta. I samma stycke finns regler om skyldighet att dokumentera och motivera beslutet (se även avsnitt 13.4.4). I stycket finns även en bestämmelse om kommunicering av beslutet till den enskilde och dennes företrädare. Det finns skäl att kontrollera om företrädaren har för avsikt att inträda i rollen som den enskildes representant.

Eftersom ett beslut enligt *andra stycket* genast ska upphävas om det inte längre behövs är det viktigt att personalen kontinuerligt fäster uppmärksamhet vid om personens behov av företrädare förändras. Därför införs i *tredje stycket* en ny regel om att, när forskningen utförs, särskild uppmärksamhet bör ägnas åt frågan om forskningspersonen kan ta ställning själv, utan hjälp av en företrädare.[61]

19 c §

I fråga om forskning i samband med hälso- och sjukvård ska ett beslut enligt 19 b § fattas av en legitimerad läkare, med undantag för att en legitimerad tandläkare ska fatta ett sådant beslut inom tandvården.

I fråga om forskning vid sidan om hälso- och sjukvård ska beslutet fattas av forskningshuvudmannen.

Ett beslut som inte ska fattas av en legitimerad läkare ska grunda sig på läkarintyg utfärdat av en sådan läkare eller annan likvärdig utredning om den enskildes hälsotillstånd och behov av en företrädare.

Paragrafen behandlas i avsnitt 14.5.

I paragrafen sätts ramarna för vem som ska fatta beslut om behov av en företrädare.

[61] Jfr 14 § enligt vilken frågor om information och samtycke ska ägnas särskild uppmärksamhet vid etikprövningen om forskningspersonen kan antas ha särskilda svårigheter att ta till vara sin rätt.

I *första stycket* anges inte specifikt vilken legitimerad läkare eller tandläkare som ska fatta beslutet. Forskningshuvudmannen har därför möjlighet att närmare fördela ansvaret för att fatta besluten. Eftersom det ställs krav på att läkaren eller tandläkaren ska vara legitimerad för att kunna fatta dessa beslut, utesluts t.ex. läkare som genomgår allmän tjänstgöring (AT) under handledning. I en sådan situation måste således arrangeras så att en läkare med legitimation fattar beslutet.

I *andra stycket* sätts ramarna för vem som ska fatta beslut om behov av en företrädare i fråga om forskning vid sidan om hälso- och sjukvård. Beträffande sådan annan forskning föreslås att beslutet ska fattas av forskningshuvudmannen. Det är således den ansvariga huvudmannen som internt har att ta ställning till vem som ska vara behörig att fatta beslutet.

Ett beslut som inte ska fattas av en legitimerad läkare ska enligt *tredje stycket* grunda sig på läkarintyg utfärdat av en sådan läkare eller annan likvärdig utredning om den enskildes hälsotillstånd och behov av en företrädare.

20 §

När en person har behov av en företrädare enligt 19 § ska han eller hon, vid ställningstagande i en fråga om samtycke till forskning, enligt närmare föreskrifter i 21 §, representeras av företrädare enligt följande turordning:

1. framtidsfullmäktig

2. närstående till personen.

Om en person inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående i en sådan fråga ska, beträffande forskning i samband med hälso- och sjukvård, ställningstagandet i frågan göras av den legitimerade läkare eller tandläkare som har ansvaret för hälso- och sjukvården av personen. Ställningstagandet ska göras efter samråd med en yrkesutövare utsedd av forskningshuvudmannen.

Beträffande forskning vid sidan om hälso- och sjukvård ska ställningstagandet i en sådan fråga i sådana situationer som avses i andra stycket i stället göras av forskningshuvudmannen. Ställningstagandet ska göras efter samråd med en yrkesutövare utsedd av forskningshuvudmannen.

Paragrafen behandlas i avsnitt 14.6.

I paragrafen har, för överblickbarhetens skull, angetts vilka personer som är aktuella som företrädare eller som annars ska ta

ställning i forskningspersonens ställe, om han eller hon har behov av en företrädare. Här hänvisas i övrigt till relevanta delar av avsnitt 13.5.

Av *första stycket* framgår att när en person har behov av en företrädare enligt 19 § ska han eller hon som huvudregel, enligt närmare föreskrifter i 21 §, företrädas av, i första hand, framtidsfullmäktig och, i andra hand, närstående till personen. Notera dock att turordningen kan påverkas t.ex. av om en person med hänsyn till omständigheterna bedöms uppenbart olämplig för uppdraget i frågan eller om han eller hon inte kan anträffas eller annars i tid ta ställning i frågan.[62]

I *andra stycket* beskrivs samrådsförfarandet i en fråga om samtycke till deltagande i forskning när det gäller forskning i samband med hälso- och sjukvård. Om en person av någon anledning inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående i en sådan fråga, t.ex. efter att närstående avböjt företrädarskap eller då personen inte har någon framtidsfullmäktig eller närstående, ska ställningstagandet i frågan göras av den legitimerade läkare eller tandläkare som har ansvaret för hälso- och sjukvården av personen. Ställningstagandet ska göras efter samråd med en yrkesutövare utsedd av forskningshuvudmannen. Den läkare eller tandläkare som är ansvarig för hälso- och sjukvården av personen i den aktuella situationen är alltså den som ska ta ställning i forskningsfrågan. Att han eller hon då utifrån tillgänglig dokumentation och information ska beakta personens förmodade vilja framgår av en hänvisning i 21 § till 33 § första stycket och 34 § LSH. Den ansvariga läkaren eller tandläkaren har goda förutsättningar att etablera en så nära kontakt med personen som situationen kräver. Han eller hon kan i många fall också sedan tidigare ha information, och kanske personlig kännedom, om den enskilde. Läkaren/tandläkaren ska av rättssäkerhetsskäl dessutom samråda med en yrkesutövare utsedd av forskningshuvudmannen. I lagtexten anges inte specifikt vilken yrkesutövare som samråd ska ske med. Det lämnas således ett utrymme för huvudmannen att närmare ta ställning till detta. Denna andra yrkesutövare bör dock inte vara delaktig i forskningsprojektet och bör heller inte stå i beroendeställning till den som ansvarar för ställningstagandet. Eftersom ställningstagandet ska

[62] Se 21 § och dess hänvisning till 18–20 §§ LSH och avsnitt 13.5.4 När turordningen ska frångås.

göras med utgångspunkt i personens förmodade vilja behöver den andra yrkesutövaren inte ha medicinsk kompetens utan kan vara t.ex. en kurator, psykolog eller i vissa fall en juridisk funktion.

I *tredje stycket* beskrivs samrådsförfarandet i en fråga om samtycke till deltagande i forskning när det gäller forskning vid sidan om hälso- och sjukvård. Samrådsförfarandet aktualiseras om en person inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående. Ställningstagandet ska då i stället göras av forskningshuvudmannen efter samråd med en yrkesutövare utsedd av forskningshuvudmannen. I sådana situationer är det alltså den ansvariga huvudmannen som internt har att ta ställning till vem som ska vara behörig att göra ställningstagandet och vem han eller hon ska samråda med.

21 §

Vid forskning ska följande bestämmelser i lagen (0000:000) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg tillämpas:

– 13 § om dokumentation,

– 14 § om företrädarens möjligheter att överlåta behörighet,

– 15 och 16 §§ om framtidsfullmäktig,

– 17 § om närstående,

– 18–20 §§ om när turordningen ska frångås,

– 27 § andra och tredje stycket om information,

– 32 §, 33 § första stycket och 34 § om vad som ska beaktas vid ställningstagandet,

– 35 § om överklagande,

– 36 § om tillämpning av förvaltningslagen (1986:223) i enskild verksamhet, och

– 37 § om intyg.

Paragrafen behandlas i avsnitt 14.6.

Som framgår av avsnitt 14.6 föreslår utredningen att de företrädarregler som enligt LSH gäller i fråga om hälso- och sjukvård av personer som inte har förmåga att själva ta ställning i en fråga i huvudsak ska tillämpas även inom forskning, både när denna äger

rum i samband med hälso- och sjukvård och när det saknas ett sådant samband. En likadan ordning föreslås för klinisk läkemedelsprövning och för hantering av vävnadsprover enligt biobankslagen. Således görs i paragrafen en hänvisning till relevanta lagrum i LSH.

Att vissa lagrum i LSH ska ”tillämpas” innebär att en anpassning till forskningssituationen får underförstås när reglerna i den lagen ska läsas. I forskningssammanhang får t.ex. med den som bedriver verksamheten förstås forskningshuvudmannen.

Av hänvisningen till 15 och 16 §§ LSH om framtidsfullmäktig framgår att en framtidsfullmäktig förordnas i en framtidsfullmakt enligt lagen (0000:000) om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga.[63] I den lagen finns bestämmelser om innebörd, upprättande, återkallelse, ikraftträdande, granskning av hur framtidsfullmakten används och verkan av framtidsfullmakten i vissa fall. För att frågor som rör forskning ska omfattas av ett förordnande i en framtidsfullmakt krävs enligt förslaget till 1 kap. 2 § andra stycket i den lagen att detta uttryckligen anges i fullmakten. Enligt tredje stycket samma paragraf kan en framtidsfullmakt i fråga om behörighet i frågor om forskning träda i kraft redan när personen i fråga tillfälligt är i behov av en företrädare och även om han eller hon har behov av en företrädare i en viss fråga men inte i huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser.

Av hänvisningarna till 32 § LSH framgår vad företrädaren ska överväga innan ställningstagandet i en fråga om deltagande i forskning för en persons räkning. Han eller hon ska överväga dels om personen kan antas få bättre förutsättningar att själv ta ställning i frågan eller vara delaktig om ställningstagandet skjuts upp, och i så fall till när, dels om ställningstagandet lämpligen bör senareläggas till den tidpunkten.

Hänvisningen till 33 § första stycket och 34 § LSH innebär att företrädaren, eller den som annars ska ta ställning i personens ställe, till grund för sitt ställningstagande i princip ska lägga personens inställning så som denna skulle ha varit, om personen

[63] Förslaget i Ds 2014:16 utgör utgångspunkt för våra förslag såvitt avser framtidsfullmakter. I avsnitt 7.6 lämnas en utförlig redogörelse för förslaget och lagförslaget återfinns i bilaga 5 till betänkandet.

hade haft förmåga att själv ta ställning i frågan vid den aktuella tidpunkten. Företrädaren ska alltså vid sitt ställningstagande i princip följa vad som kan anses vara personens förmodade vilja i frågan. Till stöd för ställningstagandet kan det finnas t.ex. ett skriftligt förhandsdirektiv, men även muntliga uttalanden kan få betydelse. Företrädaren kan t.ex. prata med närstående till personen. Denne ska så långt som möjligt samråda med personen och göra honom eller henne delaktig, t.ex. genom att samtala med honom eller henne, och då ta hänsyn till vad han eller hon då ger uttryck för. Personens förmodade vilja är alltså den överordnade normen. Kan den fastställas, bör den också följas. När emellertid lagtexten genom orden ”i princip” antyder en viss frihet för företrädaren i hans eller hennes ställningstagande, beror detta på att det praktiskt sett aldrig med full säkerhet går att slå fast vilken inställning en annan människa i ett annat tillstånd än det aktuella skulle ha haft i en situation.

22 §

Om forskning som har samband med hälso- och sjukvård är av sådan karaktär att den enbart kan utföras i akuta situationer, då tidsnöd råder, och om samtycke till deltagande i forskningen för en vuxen person som behöver en företrädare i frågan inte kan inhämtas i tid från personens företrädare, kan information ges och samtycke inhämtas efter beslutet att inkludera personen i forskningen. Detta gäller inte klinisk läkemedelsprövning.

Som framgår av 19 § andra stycket får sådan forskning inte utföras om forskningspersonen ger uttryck för att inte vilja delta. En tidigare uttalad invändning från personen mot att delta i forskningen, som forskaren har kännedom om, ska respekteras.

I en situation som avses i första stycket ska beslutet om att personen behöver en företrädare fattas av forskningshuvudmannen.

Paragrafen behandlas i avsnitt 14.7.

Paragrafen, som handlar om forskning avseende personer som behöver en företrädare i akuta situationer, har behandlats utförligt i avsnitt 14.7. En grundförutsättning för att forskningen över huvud taget ska få utföras är naturligtvis att man uppfyller de allmänna materiella villkoren i 11 a § (som motsvaras av nuvarande 21 §

etikprövningslagen) beträffande forskning avseende personer som behöver en företrädare.

En första förutsättning för att information ska kunna ges och samtycke inhämtas i efterhand är, enligt *första stycket*, att det rör sig om forskning i samband med hälso- och sjukvård av forskningspersonen. Forskningen ska dessutom vara av sådan karaktär att den enbart kan genomföras i akuta situationer och således vara inriktad på oförutsedda situationer som kräver omedelbara åtgärder. Det förutsätts vidare att forskningspersonen, tillfälligt eller mer varaktigt, är i behov av en företrädare i frågan gällande samtycke till deltagande och att någon företrädare enligt vanliga regler inte är tillgänglig. Ett generellt villkor är dock att det inte ska vara möjligt att senarelägga inhämtandet av samtycket i frågan till dess att personen själv eller hans eller hennes företrädare kan ta ställning till i frågan. Finns ingen sådan tidsnöd avseende genomförandet av forskningen kan paragrafen inte tillämpas.

Det förhållandet att personen ger uttryck för att motsätta sig att delta i forskningen ska, enligt *andra stycket*, givetvis respekteras också i en akut situation. Denna s.k. vetorätt gäller alltså oberoende av att personen inte bedöms kunna ta ställning själv i den aktuella frågan. En ytterligare förutsättning är att en tidigare uttalad invändning från personen mot att delta i forskningen, som forskaren har kännedom om, ska respekteras.[64] Personen kan tidigare, då han eller hon hade förmåga att själv ta ställning, muntligen eller skriftligen ha uttryckt invändningar mot forskningen. Att en sådan invändning respekteras ligger i linje inte bara med relevanta konventioner utan med grundsatsen om respekt för den enskildes självbestämmanderätt.

Till skillnad från forskning i samband med hälso- och sjukvård i övrigt är det i en akut situation inte lika självklart att en läkare alltid finns till hands. Ofta torde samtycke behöva lämnas och åtgärder

[64] Jfr artikel 19.2.iii biomedicinkonventionens tilläggsprotokoll (Council of Europe, Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Biomedical Research, Strasbourg, 25.1.2005). I artikeln anges att en tidigare uttalad invändning från en persons sida, som forskaren har kännedom om, ska respekteras. I den förklarande rapporten anförs att i och med att nödsituationer kräver omedelbara åtgärder kan det inte krävas att en forskare ska börja leta i t.ex. arkiv för att utreda om någon har registrerat en invändning. Med tidigare uttalad invändning som forskaren har kännedom om avses, enligt rapporten, att den potentiella försökspersonen har med sig ett registreringskort eller att någon som ledsagar honom informerar forskaren om detta.

vidtas redan på t.ex. en olycksplats eller i samband med ambulansfärder. Beslutet om att en person behöver en företrädare ska därför, enligt *tredje stycket*, i akuta situationer fattas av forskningshuvudmannen. Den ansvariga huvudmannen får alltså internt bestämma vem som ska vara behörig att fatta beslutet för huvudmannens räkning. Man kan räkna med att den personen är professionell inom det medicinska facket. Kriterierna för behov av en företrädare gäller naturligtvis också i akuta situationer, se avsnitt 14.4.

22 a §

Samtycke till fortsatt deltagande i forskning som avses i 22 § ska snarast möjligt inhämtas i första hand från personen själv eller, om han eller hon fortfarande behöver en företrädare enligt 19 §, från företrädaren.

Paragrafen behandlas i avsnitt 14.7.

Enligt paragrafen ska samtycke till fortsatt deltagande snarast möjligt inhämtas i första hand från personen själv, förutsatt att han eller hon har förmåga att ta ställning i frågan själv. Om personen då fortfarande behöver en företrädare enligt 19 § ska samtycket i stället inhämtas från hans eller hennes företrädare. Först sedan någon av dessa personer har fått all relevant information om deltagandet i projektet och haft rimlig tid att överväga frågan om fortsatt deltagande kan den i akutläget startade forskningen fullföljas. Lämnas inget samtycke måste forskningen för personens del anses avslutad. Utan samtycke från personen själv eller från företrädaren kan t.ex. en undersökning av ett vävnadsprov eller en kontinuerlig kontroll av kroppens status i något hänseende i forskningssyfte inte fortsätta.

Ikraftträdande- och övergångsbestämmelser

Lagen träder i kraft den 1 januari 2018. Bestämmelserna i denna lag tillämpas även vid forskning som har godkänts vid etikprövning före ikraftträdandet. Förslaget i denna del har behandlats i avsnitt 16.2.3.

18.10 Förslag till lag om ändring i lagen (2006:351) om genetisk integritet m.m.

5 kap. 2 §

> När det gäller forskning som *ska* prövas enligt lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor *ska* i stället för 1 § i detta kapitel bestämmelserna om information och samtycke i 16 § *första stycket och* 17 § *första och andra styckena* i den lagen tillämpas.
>
> Om befruktningen har skett enligt bestämmelserna i 7 kap. denna lag, *ska* med forskningsperson jämställas den kvinna eller man i det behandlade paret som inte är givare av ägg eller spermie.

I *första stycket*, med nuvarande lydelse, anges att när det gäller forskning som ska prövas enligt etikprövningslagen ska i stället för 1 § samma kapitel bestämmelserna om information och samtycke i 16, 17 och 19 §§ etikprövningslagen tillämpas. Givarna ska t.ex. vara informerade om att givande av ägg eller celler kan resultera i en stamcellslinje med lång livslängd. Bestämmelserna träffar forskning för vilken det förelegat krav på etikprövning oavsett om sådan skett eller inte.[65] Det *andra stycket* i 5 kap. 2 § har sitt ursprung i ett förslag från Socialutskottet i betänkandet Stamcellsforskning (2004/05:SoU7) gällande ändring av då gällande 1 a § lagen (1991:115) om åtgärder i forsknings- eller behandlingssyfte med ägg från människa. Socialutskottet anförde bl.a. följande.[66]

> Regeringen föreslår bl.a. nya bestämmelser om information och samtycke i 1991 års lag. Enligt 1 § andra stycket skall, för att åtgärder i forsknings- eller behandlingssyfte skall få ske med ägg som befruktats vid IVF-behandling, i fortsättningen krävas att även den kvinna eller man i det behandlade paret som inte är givare av ägg eller spermie informeras om och därefter ger sitt samtycke till åtgärden. I propositionen föreslås vidare ett nytt andra stycke i 1 a § i 1991 års lag. Denna ändring innebär att i stället för 1 § i samma lag ska, beträffande forskning som ska etikprövas enligt etikprövningslagen, bestämmelserna om information och samtycke i 16, 17 och 19 §§ i den lagen tillämpas. Enligt de aktuella paragraferna i etikprövningslagen är det forskningspersonen som ska ges information om och samtycka till forskningen. Med forskningsperson avses enligt 2 § etikprövningslagen en levande människa som forskningen avser. Enligt utskottets mening bör kraven

[65] Se förarbetena till den tidigare gällande lagen (1991:115) om åtgärder i forsknings- eller behandlingssyfte med ägg från människa; Stamcellsforskning (prop. 2003/04:148) s. 61.
[66] s. 25 (se även s. 1 och 39).

på information om och samtycke till åtgärder i forsknings- eller behandlingssyfte med befruktade ägg omfatta samma personkrets, oavsett om det är bestämmelserna i 1991 års lag eller etikprövningslagen som ska tillämpas. Utskottet föreslår därför ett tillägg till regeringens förslag till ändring av 1 a § i 1991 års lag.

Hänvisningarna i första stycket till etikprövningslagen innefattar inte 20 §, som reglerar forskning utan samtycke. Detta kan antas bero på att det varit lagstiftarens mening att forskning med befruktade ägg och ägg som varit föremål för somatisk cellkärnöverföring inte ska kunna äga rum i de fall något förhållande hos forskningspersonen eller den kvinna eller man i det behandlade paret som inte är givare av ägg eller spermie (se andra stycket i paragrafen) hindrar att hans eller hennes samtycke inhämtas. Utredningen avser inte att frångå detta nu när en ny reglering om företrädarskap inom forskning föreslås. Hänvisningen till etikprövningslagens regler om information och samtycke bör mot denna bakgrund endast avse 16 § första stycket och 17 § första och andra styckena (se även SOU 2004:112 s. 1318).

Notera även att det från paragrafen, enligt nu gällande lydelse, inte görs någon hänvisning till reglerna i 18 § etikprövningslagen om forskningspersoner under 18 år. Någon forskning avseende dessa personer borde därför inte vara aktuell och hänvisningarna i första stycket omfattar därför inte heller dessa personer.

18.11 Förslag till lag om ändring i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400)

12 kap. 4 §

Sekretess till skydd för en enskild gäller inte i förhållande till en företrädare för honom eller henne som kan antas behöva uppgiften för att fullgöra ett uppdrag i en fråga som omfattas av lagen (0000:000) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg.

Om sekretess inte gäller i förhållande till den enskildes företrädare enligt första stycket får denne häva sekretessen helt eller delvis. Företrädaren får dessutom häva sekretessen om uppgiften behövs för forsknings- eller statistikändamål som har samband med dennes uppdrag. En uppgift får dock inte lämnas ut enligt detta stycke om den enskilde motsätter sig att uppgiften lämnas ut.

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.9.3 och i huvudsak hänvisas dit.

I *andra stycket andra meningen* regleras företrädarens möjligheter att häva sekretess om uppgiften behövs för forsknings- eller statistikändamål som har samband med hans eller hennes uppdrag. När det gäller utlämnande av uppgifter till förmån för forsknings- eller statistikändamål kan i vissa fall en företrädare med behörighet att samtycka till deltagande i forskning häva sekretessen för uppgift om den enskilde med stöd av andra stycket första meningen. Så kan emellertid inte alltid anses vara fallet. För att underlätta vid forskning och statistikinsamling har därför öppnats behörighet för en företrädare enligt LSH att häva sekretessen för uppgifter om den enskilde, även när företrädaren inte kan antas behöva uppgiften för att fullgöra sitt uppdrag. Detta förutsätter dock att uppgiften behövs för forsknings- eller statistikändamål som har samband med hans eller hennes uppdrag. Företrädaren måste alltså självklart ha en grundläggande behörighet att företräda den enskilde i frågor om hälso- och sjukvård eller omsorg till vilka forskningen eller statistikinsamlingen anknyter. En uppgift får emellertid aldrig lämnas ut om den enskilde motsätter detta (se tredje meningen i stycket). Denna s.k. vetorätt gäller alltså oberoende av att personen inte bedöms kunna ta ställning själv i den aktuella frågan.

25 kap. 13 §

Om den enskilde på grund av sitt hälsotillstånd eller av andra skäl inte kan samtycka till att en uppgift lämnas ut, hindrar sekretess enligt 1 § inte att en uppgift om honom eller henne som behövs för att han eller hon ska få nödvändig vård, omsorg, behandling eller annat stöd lämnas från en myndighet inom hälso- och sjukvården till en annan myndighet inom hälso- och sjukvården eller inom socialtjänsten eller till en enskild vårdgivare eller en enskild verksamhet på socialtjänstens område.

Sekretessen enligt 1 § hindrar inte heller att en uppgift om en enskild som behövs för ett ställningstagande till om en han eller hon har behov av hjälp av en företrädare enligt lagen (0000:000) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg lämnas från en myndighet inom hälso- och sjukvården till

– en annan myndighet inom hälso- och sjukvården eller inom socialtjänsten,

– en enskild vårdgivare eller en enskild verksamhet på socialtjänstens område, eller

– en offentlig eller enskild forskningshuvudman.

En uppgift får dock inte lämnas ut enligt andra stycket om den enskilde motsätter sig att uppgiften lämnas ut.

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.9.3.

26 kap. 9 b §

Om den enskilde på grund av sitt hälsotillstånd eller av andra skäl inte kan samtycka till att en uppgift lämnas ut, hindrar sekretessen enligt 1 § inte att en uppgift om honom eller henne som behövs för att han eller hon ska få nödvändig vård, omsorg, behandling eller annat stöd lämnas från en myndighet inom socialtjänsten till en annan myndighet inom socialtjänsten eller inom hälso- och sjukvården eller till en enskild verksamhet på socialtjänstens område eller en enskild vårdgivare.

Sekretessen enligt 1 § hindrar inte heller att en uppgift om en enskild som behövs för ett ställningstagande till om han eller hon har behov av hjälp av en företrädare enligt lagen (0000:000) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg lämnas från en myndighet inom socialtjänsten till en annan myndighet inom socialtjänsten eller inom hälso- och sjukvården eller en enskild verksamhet på socialtjänstens område eller en enskild vårdgivare. En uppgift får dock inte lämnas ut enligt detta stycke om den enskilde motsätter sig att uppgiften lämnas ut.

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.9.3. När det gäller första stycket, se även Rätt information på rätt plats i rätt tid (SOU 2014:23) s. 616–621 och 1217 med hänvisningar.

18.12 Förslag till lag om ändring i patientsäkerhetslagen (2010:659)

3 kap. 4 §

Vårdgivaren ska ge patienterna och deras närstående möjlighet att delta i patientsäkerhetsarbetet.

Vårdgivaren har att iaktta de särskilda bestämmelserna i lagen (0000:00) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg.

I ett nytt *andra stycke* upplyses om bestämmelserna i LSH som blir styrande för vårdgivaren (se 3 § första stycket 1 och 2 samt 1 och 4 §§ LSH och jfr 1 kap. 1 och 2 §§ PSL). Vårdgivaren har bl.a. att ge en företrädare enligt LSH möjlighet att delta i patientsäkerhetsarbetet och företrädaren har även rätt att få information om en vårdskada enligt 3 kap. 8 § PSL. Detta givetvis under förutsättning att det rör sig om sådan hälso- och sjukvård där han eller hon är behörig att företräda den enskilde.

3 kap. 8 §

Vårdgivaren ska snarast informera en patient som har drabbats av en vårdskada om

1. att det inträffat en händelse som har medfört en vårdskada,

2. vilka åtgärder som vårdgivaren avser att vidta för att en liknande händelse inte ska inträffa igen,

3. möjligheten att anmäla klagomål till Inspektionen för vård och omsorg enligt 7 kap. 10 §,

4. möjligheten att begära ersättning enligt patientskadelagen (1996:799) eller från läkemedelsförsäkringen, samt

5. patientnämndernas verksamhet.

Informationen ska lämnas till en närstående till patienten, om patienten begär det eller inte själv kan ta del av informationen. *Om patienten inte själv kan ta del av informationen ska denna även lämnas till en företrädare enligt lagen (0000:00) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg när saken har samband med en fråga som han eller hon företräder patienten i enligt den lagen.*

Uppgift om den information som har lämnats ska antecknas i patientjournalen.

Genom tillägget i *andra stycket* tydliggörs att i de fall patienten inte själv kan ta del av information om en vårdskada ska informationen även lämnas till hans eller hennes företrädare enligt LSH. En förutsättning är att saken har samband med en fråga om personens hälso- och sjukvård där företrädaren representerar patienten enligt

den lagen. En närstående – som inte samtidigt är företrädare enligt LSH – har under patientens livstid parallellt med företrädaren rätt att få information i enlighet med vad som anges i andra stycket. Däremot gäller ett företrädarskap enligt LSH inte för en avliden patient.

6 kap. 1 §

> Hälso- och sjukvårdspersonalen ska utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. En patient ska ges sakkunnig och omsorgsfull hälso- och sjukvård som uppfyller dessa krav. Vården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Patienten ska visas omtanke och respekt.
>
> *Hälso- och sjukvårdspersonalen har också att iaktta de särskilda bestämmelserna i enligt lagen (0000:00) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg.*

I ett nytt *andra stycke* i paragrafen infogas en upplysning om bestämmelserna i LSH som blir styrande för hälso- och sjukvårdspersonalens handlande (se 3 § första stycket 1 och 2 samt 1 och 4 §§ LSH och jfr 1 kap. 1 och 2 §§ PSL). Bestämmelsen är en motsvarighet till den regel som föreslås i 2 a § fjärde stycket HSL.

6 kap. 6 §

> Den som har ansvaret för hälso- och sjukvården av en patient ska se till att patienten *samt hans eller hennes företrädare* och närstående ges information enligt 3 kap. patientlagen (2014:821).

Ändringen i paragrafen innebär att patientens företrädare läggs till i uppräkningen av aktörer i denna paragraf. Detta är en följd av de ändringar som föreslås i 3 kap. 4 § PL (se kommentaren till den paragrafen i avsnitt 18.12).

7 kap. 10 §

> Inspektionen för vård och omsorg ska efter anmälan pröva klagomål mot hälso- och sjukvården och dess personal.

Anmälan får göras av den patient som saken gäller. Om patienten inte själv kan anmäla saken får anmälan göras av hans eller hennes närstående eller en företrädare enligt lagen (0000:00) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg när saken har samband med en fråga som han eller hon företräder patienten i enligt den lagen.

I det nya *andra stycket* anges den krets som är behörig att få ett klagomål prövat av Inspektionen för vård och omsorg (IVO). Bestämmelsen bygger dels på föreslagna ändringar av Klagomålsutredningen om en begränsning av kretsen av klagomålsberättigade till patienten och dennes närstående[67], dels på en tydliggörande komplettering med kretsen av företrädare enligt LSH. En företrädare för personen är behörig att göra en anmälan, om patienten inte själv kan anmäla saken. En förutsättning är att saken har samband med en fråga som han eller hon företräder patienten i enligt den lagen. Närstående – som inte samtidigt är företrädare enligt LSH – har alltså under patientens livstid parallell behörighet med företrädaren att göra anmälan. Däremot gäller ett företrädarskap enligt LSH inte för en avliden patient.

7 kap. 16 §

Den som klagomålet avser, patienten och, om patienten inte själv har kunnat anmäla saken, en närstående till honom eller henne *eller en företrädare enligt vad som anges i 10 § andra stycket*, har rätt att ta del av det som har tillförts ärendet och ska, innan ärendet avgörs, ges möjlighet att ta del av och lämna synpunkter på det som har tillförts ärendet.

Om klagomålet avser hälso- och sjukvårdspersonal ska berörd vårdgivare höras i ärendet, om det inte är uppenbart obehövligt.

Underrättelseskyldigheten gäller inte om Inspektionen för vård och omsorg avgör ärendet med stöd av 12 §.

Rätten att ta del av uppgifter och underrättelseskyldigheten gäller med de begränsningar som följer av 10 kap. 3 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).

[67] Se delbetänkandet Sedd, hörd och respekterad – Ett ändamålsenligt klagomålssystem i hälso- och sjukvården (SOU 2015:14) s. 79 och 110 f.

Eftersom en företrädare enligt LSH ska ha behörighet att göra en anmälan till IVO i en situation som omfattas av 7 kap. 10 § andra stycket införs även ett tillägg i *första stycket* i denna paragraf.

18.13 Förslag till lag om ändring i patientlagen (2014:821)

3 kap. 4 §

Av 27 § andra stycket lagen (0000:00) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg framgår att en företrädare för patienten enligt den lagen inom sitt uppdrag ska ha samma rätt till information som patienten har enligt lagar och andra författningar.

Om informationen inte kan lämnas till patienten *och patienten inte heller har en företrädare som informationen ska lämnas till enligt första stycket*, ska den i stället såvitt möjligt lämnas till en närstående till *patienten*.

Av 27 § andra stycket LSH framgår bl.a. att en företrädare inom sitt uppdrag i frågan ska ha samma rätt till information som personen har enligt lagar och andra författningar, samt att dennes rätt till information inte innebär någon inskränkning av skyldigheten för vårdgivaren och personalen att informera och samråda med den enskilde. Skyldigheten för vårdgivaren och personalen att ge information i enlighet med 3 kap. 1 och 2 §§ PL (se 6 kap. 6 § PSL och 2 b § HSL) samt enligt andra särskilda föreskifter är omfattande. I de fall informationen inte kan lämnas till patienten, men där han eller hon har en företrädare som ska få denna, saknas det därför tillräckliga skäl att behålla den nuvarande skyldigheten att ge informationen till en närstående. Företrädaren kommer dessutom i de allra flesta fall att vara just en närstående till patienten. Inte sällan bör även företrädaren kunna vidarebefordra informationen till andra närstående och dessa kan involveras, t.ex. när han eller hon söker ledning för att kunna fastställa patientens förmodade vilja. Patientens närstående ska också fortsättningsvis få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta (se 5 kap. 3 § PL). Vidare bör inga ändringar göras avseende verksamhetschefens skyldighet att

omedelbart underrätta närstående när tillståndet för en patient allvarligt försämras (2 § 1 förordningen [1996:933] om verksamhetschef inom hälso- och sjukvården).

Eftersom LSH inte innebär att patienter kommer att ha företrädare i alla situationer då informationsskyldigheten i 3 kap. PL aktualiseras finns det skäl att behålla skyldigheten att informera närstående för de situationer då informationen inte kan lämnas till patienten och patienten inte heller har en företrädare. Informationsskyldigheten till närstående enligt paragrafen kan aktualiseras i sådana situationer som har undantagits från LSH:s tillämpningsområde, bl.a. akuta nödsituationer som avses i 4 kap. 4 § PL, och i fråga om vissa åtgärder på hälso- och sjukvårdens område som regleras särskilt i annan lagstiftning och som inte omfattas av LSH (se 38 § första stycket LSH). Därutöver ska patienten enligt LSH inte anses ha behov av en företrädare i vissa situationer, t.ex. vid ställningstaganden till sådana mindre ingripande åtgärder som omfattas av 9 §.

Notera att information enligt denna paragraf inte får lämnas om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt hindrar detta (se författningskommentaren till 3 kap. 5 § PL nedan).

3 kap. 5 §

> Informationen får inte lämnas till patienten, *hans eller hennes företrädare* eller någon närstående om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt hindrar detta.

Som en följd av att utredningen föreslår ändringar i 3 kap. 4 § läggs patientens företrädare till i uppräkningen av aktörer i denna paragraf. I avsnitt 13.9.3 behandlas frågan om en företrädares möjlighet att ta del av uppgifter i de undantagsfall där det finns bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt som hindrar att patienten får del av informationen.

4 kap. 4 §

> Patienten ska få den hälso- och sjukvård som behövs för att avvärja fara som akut och allvarligt hotar patientens liv eller hälsa, även om

hans eller hennes vilja på grund av medvetslöshet eller av någon annan orsak inte kan utredas.

För andra fall än de som omfattas av första stycket finns särskilda bestämmelser i lagen (0000:00) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg.

I ett nytt *andra stycke* införs en upplysning om LSH. LSH gäller, i tillämpliga delar, i sådan verksamhet som omfattas av HSL. Med hälso- och sjukvård avses i LSH bl.a. åtgärder som omfattas av 1 § första stycket första meningen HSL, dvs. åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador (3 § första stycket 1 samt 1 och 4 §§ LSH). Åtgärder som omfattas av 1 § första stycket första meningen HSL omfattas också av PL (1 kap. 5 § PL). LSH ska alltså tillämpas inom ramen för PL, under förutsättning att det rör sig sådan om hälso- och sjukvård som ingår i båda lagarnas definitioner.[68] LSH och PL (samt HSL och PSL) ska således ses i ett sammanhang.

En företrädare enligt LSH kan, så långt som möjligt i samråd med personen, agera för hans eller hennes räkning i en mängd avseenden inom ramen för PL, t.ex. begära en fast vårdkontakt, en fast läkarkontakt, en ny medicinsk bedömning eller intyg om vården. Utredningen har ändå valt att placera upplysningen om LSH i kapitlet om samtycke. Ett skäl till det är att kärnan i respekten för patientens självbestämmande och integritet i hälso- och sjukvårdssituationer får anses ligga i kravet på samtycke till åtgärden (efter att först ha fått information i frågan). Ett annat skäl är att den då kan placeras tillsammans med bestämmelsen om hälso- och sjukvård till personer som inte kan besluta själva i akuta nödsituationer, när LSH alltså inte blir tillämplig (se 5 § LSH).

[68] Lagarnas definitioner avviker från varandra på det sättet att hälso- och sjukvård i PL även omfattar sjuktransporter medan definitionen i LSH även omfattar tandvård enligt TvL (se även prop. 2013/14:106 s. 111).

18.14 Förslag till lag om ändring i läkemedelslagen (2015:315)[69]

7 kap. 2 §

> De patienter eller försökspersoner som avses delta i en klinisk läkemedelsprövning ska få sådan information om prövningen att de kan ta ställning till om de vill delta i den. De ska vidare informeras om sin rätt att när som helst avbryta sin medverkan.
>
> Om patienten eller försökspersonen är underårig eller en *vuxen* person *som behöver en företrädare enligt 5 §*, ska informationen lämnas till de personer vars samtycke till deltagande i prövningen ska inhämtas enligt *4 eller 5 §*. Dessutom ska patienten eller försökspersonen så långt *som* möjligt informeras personligen om prövningen. Om han eller hon är underårig ska informationen lämnas av personal med pedagogisk erfarenhet.

I paragrafens *andra stycke* anges att beträffande personer som behöver en företrädare enligt 7 kap. 5 §, ska informationen lämnas till de personer vars samtycke till deltagande i prövningen ska inhämtas enligt den bestämmelsen, där regler föreslås om bl.a. företrädare. Dessutom ska personen så långt som möjligt informeras personligen om prövningen.

7 kap. 3 §

> Samtycke till deltagande i klinisk läkemedelsprövning ska alltid inhämtas. Samtycke ska, om inte annat följer av *4 eller 5 §*, inhämtas från de patienter eller försökspersoner som avses delta i prövningen eller, vid prövning som ska utföras på djur, från djurägaren.

Förslaget innebär att föreskrifterna i första stycket i stort kvarstår i lagrummet, med en justering av hänvisningen till avvikande regler. Terminologin är densamma som den som föreslås för etikprövningslagens del, dvs. när inte annat framgår avses med samtycke för en persons räkning både samtycke från honom eller henne personligen och samtycke från en företrädare.

[69] Läkemedelslagen i denna nya lydelse utfärdades den 28 maj 2015. Lagen träder i kraft den 1 januari 2016. Genom lagen upphävs läkemedelslagen (1992:859). Bestämmelserna i den nuvarande lagen har efter en lagteknisk omarbetning förts över till den nya lagen. Kapitel 7, som avser klinisk läkemedelsprövning, återfinns som bilaga 6 till detta betänkande.

7 kap. 5 §

Samtycke ska inhämtas från en företrädare (framtidsfullmäktig eller närstående) om en försöksperson, som har fyllt 18 år, behöver hjälp vid ett ställningstagande i en fråga om samtycke till klinisk läkemedelsprövning, på grund av att personen inte har förmåga att

1. förstå den information som är relevant för ställningstagandet,

2. överväga olika beslutsalternativ,

3. ta ställning i frågan i enlighet med de gjorda övervägandena, eller

4. skriftligen, muntligen eller på annat sätt visa vilken inställning han eller hon har i frågan

Om en person inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående företrädare i en sådan fråga ska ställningstagandet i frågan göras av den legitimerade läkare eller tandläkare som har ansvaret för hälso- och sjukvården av personen. Ställningstagandet ska göras efter samråd med en yrkesutövare utsedd av forskningshuvudmannen.

Vid klinisk läkemedelsprövning på vuxna personer som behöver en företrädare ska följande bestämmelser i lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor tillämpas:

– 19 § tredje stycket och 19 a § om bedömning av behov av en företrädare,

– 19 b § och 19 c § första och tredje stycket om beslut om behov av en företrädare,

– 20 § första stycket och andra stycket om företrädare m.m., samt

– 21 § om tillämpning av lagen (0000:000) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg.

Paragrafen behandlas i avsnitt 14.3–14.6.

I denna paragraf upptas bl.a. reglerna om företrädare för vuxna som behöver hjälp av en företrädare vid ställningstagande i en fråga om samtycket till deltagande i klinisk läkemedelsprövning. Klinisk läkemedelsprövning på sådana personer kan endast ske i samband med sjukdomsbehandling (se förslaget till 7 kap. 10 §).[70] Delvis som en konsekvens av detta föreslås samma regler om företrädare som i etikprövningslagen när det gäller samtycke till forskning i samband med hälso- och sjukvård.

[70] Se även Genomförande av EG-direktivet om kliniska prövningar av humanläkemedel (prop. 2003/04:32) s. 43.

Första stycket har i stort sett samma innehåll som 19 § första stycket i förslaget till ändring i etikprövningslagen. Innebörden berörs närmare i kommentaren till den paragrafen (avsnitt 18.9).

Andra stycket, som beskriver samrådsförfarandet, har fått samma innehåll som 20 § andra stycket i förslaget till ändring i etikprövningslagen. Innebörden berörs närmare i författningskommentaren till den paragrafen (avsnitt 18.9).

I *tredje stycket* görs en hänvisning till flertalet av de regler som föreslås i förslaget till ändring i etikprövningslagen. Innebörden berörs närmare i författningskommentaren till de paragraferna (avsnitt 18.9).

Paragrafen svarar närmast mot bestämmelserna i 7 kap. 3 § tredje stycket (lydelse enligt SFS 2015:315). Kravet på dubbla företrädarsamtycken från god man eller förvaltare och anhöriga som ställs upp enligt gällande föreskrifter kommer alltså inte att finnas kvar. När en person har behov av en företrädare i en fråga om samtycke till klinisk läkemedelsprövning ska han eller hon i stället som huvudregel representeras av, i första hand, en framtidsfullmäktig och, i andra hand, närstående till honom eller henne. Sistahandsalternativet ska vara att beslutet i frågan fattas av den legitimerade läkare eller tandläkare som har ansvaret för hälso- och sjukvården av personen efter samråd med ytterligare en yrkesutövare.

Den viktiga bestämmelsen att personen alltid har rätt att motsätta sig att delta i den kliniska läkemedelsprövningen – som i lydelsen enligt SFS 2015:315 återfinns i 7 kap. 3 § tredje stycket – flyttas i förslaget till 7 kap. 6 § (se nedan).

7 kap. 6 §

En klinisk läkemedelsprövning på en person som avses i 5 § får inte utföras, om personen ger uttryck för att inte vilja delta. Inte heller får läkemedel i vilseledande syfte tillföras personen i dold form.

Paragrafen behandlas i avsnitt 14.3.

Första meningen är hämtad från 7 kap. 3 § tredje stycket (lydelse enligt SFS 2015:315). Ett tillägg har gjorts genom den andra meningen om att läkemedel inte heller får tillföras patienten i dold form och i vilseledande syfte (jfr 6 § första stycket andra meningen

LSH). I dessa fall saknar det alltså betydelse om företrädaren har godkänt åtgärden.

7 kap. 9 §

Klinisk läkemedelsprövning får, om inte *8 §* gäller, utföras på underåriga endast om

1. forskningen kan förväntas leda till direkt nytta för denna patientgrupp,

2. forskningen är avgörande för att bekräfta uppgifter som erhållits i klinisk läkemedelsprövning med personer som har förmåga att samtycka till deltagande i prövningar eller genom andra forskningsmetoder,

3. forskningen direkt avser ett kliniskt tillstånd som den underårige lider av eller är av sådan art att den endast kan utföras på underåriga, och

4. inga incitament eller ekonomiska förmåner ges, med undantag för kostnadsersättningar.

I lagrummet har endast gjorts en justering av ett paragrafnummer.

7 kap. 10 §

Klinisk läkemedelsprövning på *en person som enligt 5 § har behov av en företrädare vid ställningstagande i en fråga om samtycke får utföras* endast om

1. forskningen är avgörande för att bekräfta uppgifter som erhållits i klinisk läkemedelsprövning med personer som *kan ta ställning själva* till deltagande i prövningar *utan hjälp av en företrädare* eller genom andra forskningsmetoder,

2. forskningen direkt avser ett livshotande eller försvagande kliniskt tillstånd som den berörda personen lider av,

3. det finns anledning att anta att medicineringen med det läkemedel som ska prövas medför nytta som uppväger riskerna för patienten eller inte innebär några risker alls, och

4. inga incitament eller ekonomiska förmåner ges, med undantag för kostnadsersättningar.

Paragrafen behandlas bl.a. i avsnitt 14.3 och 14.4.

I paragrafen anges de materiella förutsättningarna för att en klinisk läkemedelsprövning ska får utföras på vuxna som behöver hjälp av en företrädare vid ställningstagande i en fråga om samtycke. I ingressen och första punkten har gjorts tekniska justeringar föranledda av den ändrade beskrivningen av den personkrets som är målgrupp.

Ikraftträdande- och övergångsbestämmelser

Lagen träder i kraft den 1 januari 2018. Reglerna i lagen tillämpas även vid en klinisk läkemedelsprövning som har meddelats tillstånd eller anses ha beviljats tillstånd före ikraftträdandet. Förslaget i denna del har behandlats i avsnitt 16.2.3.

18.15 Förslag till lag om ändring i lagen (0000:000) om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga[71]

1 kap. 2 §

En framtidsfullmakt kan omfatta både ekonomiska och personliga angelägenheter. Det ska klart framgå av fullmakten att den har verkan efter den tidpunkt som anges i 1 § *eller i tredje stycket*.

Om framtidsfullmakten ska omfatta frågor som gäller hälso- och sjukvård eller forskning ska detta anges särskilt.

Särskilda bestämmelser om framtidsfullmäktig för vuxna som behöver hjälp vid ställningstaganden i frågor som gäller hälso- och sjukvård och omsorg finns i lagen (0000:00) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg samt, i frågor som gäller forskning m.m., i lagen (2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m., lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor och läkemedelslagen (2015:315). Särskilda bestämmelser finns också i lagen (1995:831) om transplantation m.m. och personuppgiftslagen (1998:204). I frågor som gäller hälso- och sjukvård, omsorg och forskning enligt nämnda lagar kan framtidsfullmakten träda i kraft redan när fullmaktsgivaren tillfälligt är i behov av en företrädare och även om han eller hon har behov av en företrädare i en viss fråga men inte i

[71] Lydelse enligt promemorian Framtidfullmakter (Ds 2014:16). Förslaget utgör alltså utgångspunkt för våra förslag såvitt avser framtidsfullmakter. I avsnitt 7.6 lämnas en utförlig redogörelse för förslaget och lagförslaget återfinns i bilaga 5 till detta betänkande.

huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser. I ett sådant fall gäller inte 9 § i denna lag.

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.5.2.

Av 1 kap. 2 § första stycket lagen (0000:000) om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga, i dess lydelse enligt Ds 2014:16, framgår att en framtidsfullmakt[72] kan avse såväl ekonomiska som personliga angelägenheter. Som angetts i avsnitt 13.5.2 hör frågor som rör omsorg till någons personliga angelägenheter. Ett förordnande som omfattar personliga angelägenheter ger alltså fullmäktigen behörighet i frågor som gäller omsorg enligt LSH.

Enligt 1 kap. 2 § andra stycket, i dess lydelse enligt Ds 2014:16, saknar ett förordnande i en framtidsfullmakt som omfattar åtgärder inom hälso- och sjukvården verkan. Ändringen i *andra stycket* innebär att en framtidsfullmäktig också kan ges behörighet i frågor som gäller hälso- och sjukvård eller forskning. Även sådana frågor hör principiellt till någons personliga angelägenheter. För att sådana frågor ska omfattas av ett förordnande i en framtidsfullmakt krävs dock enligt andra stycket att detta uttryckligen anges i fullmakten.

I ett nytt *tredje stycke* införs en upplysning om att det finns särskilda bestämmelser om framtidsfullmäktig för vuxna som behöver hjälp vid ställningstaganden i annan lagstiftning. I frågor som gäller hälso- och sjukvård och omsorg finns sådana regler i LSH. I frågor som gäller forskning m.m. finns sådana bestämmelser i biobankslagen, etikprövningslagen och läkemedelslagen. Även i transplantationslagen och PuL finns särskilda bestämmelser.

En generell förutsättning för att en framtidsfullmakt ska träda ikraft är att fullmaktsgivaren varaktigt och i huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser, dvs. att fullmaktsgivarens oförmåga att själv fatta beslut är i det närmaste permanent (1 kap. 9 § 1 och 1 §).[73] En ytterligare förutsättning är att fullmakten har registrerats hos överförmyndaren (1 kap. 9 § 2 och 11 §). I frågor som gäller hälso- och sjukvård, omsorg och

[72] En framtidsfullmakt definieras i 1 kap. 1 § som en fullmakt åt en eller flera personer att företräda fullmaktsgivaren efter den tidpunkt då fullmaktsgivaren p.g.a. psykisk störning, sjukdom, skada eller liknande förhållande varaktigt och i huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser.

[73] Ds 2014:16 s. 55 och 100.

forskning ska enligt utredningens förslag förhållandena vid den tidpunkt då personens ställningstagande aktualiseras – alltså då ställningstagandet behövs för hans eller hennes hälso- och sjukvård eller omsorg eller i en fråga som gäller forskning – avgöra huruvida personen anses ha behov av en företrädare i en fråga eller inte (se 7 § andra stycket LSH, 3 kap. 2 e § första stycket biobankslagen med hänvisning, 19 § tredje stycket etikprövningslagen, 7 kap. 5 § tredje stycket läkemedelslagen med hänvisning). En del personer har tillfälligt nedsatt förmåga att fatta beslut själva, t.ex. till följd av akut medvetslöshet eller andra tillfälliga faktorer som t.ex. verkningar av medicinering. Andra kan ha ett behov av en företrädare som varierar över tid, p.g.a. att problemet eller sjukdomstillståndet blir värre under vissa perioder vilket påverkar förmågan att själv ta ställning. Bedömningen ska även göras med hänsyn till den aktuella frågans karaktär, eftersom behovet av hjälp hos de allra flesta personer varierar beroende på vilken fråga det rör sig om. En person som visserligen kan behöva en företrädare i fråga om en omfattande, riskfylld, eller komplicerad behandling kan bedömas själv kunna ge ett informerat samtycke till ett mindre operativt ingrepp (t.ex. till att ett sår sys för att det ska läka bättre) eller till andra mindre ingripande åtgärder, som t.ex. omvårdnadsåtgärder i vardagen av rutinbetonad karaktär.

Mot denna bakgrund införs en bestämmelse i *tredje stycket* som innebär att en framtidsfullmakt som ger behörighet i frågor om hälso- och sjukvård, omsorg eller forskning kan träda i kraft redan när personen i fråga tillfälligt är i behov av en företrädare och även om han eller hon har behov av en företrädare i en viss fråga men inte i huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser. I sådana situationer gäller, enligt samma stycke, inte förutsättningarna för ikraftträdande i 1 kap. 9 §. Notera att åtskilliga andra regler i lagen inte gäller i frågor som gäller hälso- och sjukvård, omsorg och forskning utan att det på motsvarande sätt anges särskilt. Hit hör t.ex. regeln i 1 kap. 13 § om att fullmäktigen vid fullgörandet av uppdraget ska handla i enlighet med fullmaktsgivarens intressen. I stället gäller då bestämmelserna i 32 och 33 §§ LSH, om vad som ska beaktas vid ett ställningstagande till hälso- och sjukvård eller omsorg, och hänvisningarna till dessa regler i lagarna som reglerar forskning m.m.

I *första stycket* anges att det klart ska framgå av fullmakten att den har verkan efter den tidpunkt som anges i 1 kap. 1 § eller i det nya tredje stycket. I Ds 2014:16 hänvisas i denna del till Förmynderskapsutredningens lagkommentar enligt vilken bestämmelsen syftar till att närmare särskilja framtidsfullmakter från sådana fullmakter som bara har verkan när fullmaktsgivaren alltjämt har beslutsförmåga. I framtidsfullmakten kan finnas en hänvisning till den varaktiga beslutsinkompetensens inträde så som denna har formulerats i 1 kap. 1 §. Andra tydliga hänvisningar bör, enligt Förmynderskapsutredningen, också kunna godtas.[74] Den tidpunkt som anges i 1 kap. 1 §, i dess lydelse enligt Ds 2014:16, tar sikte på att fullmaktsgivaren varaktigt och i huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser. Därför har ett tillägg gjorts i tredje stycket, som hänvisas till i första stycket, vilket tar sikte även på situationer då fullmaktsgivaren tillfälligt är i behov av en företrädare eller har behov av en företrädare i en viss fråga men inte i huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser. För att en fullmakt i frågor som gäller hälso- och sjukvård, omsorg eller forskning ska kunna få verkan redan vid den tidpunkten måste klart framgå av fullmakten för att den har verkan i dessa avseenden.

1 kap. 11 §

Överförmyndaren ska registrera en framtidsfullmakt om

1. den har uppvisats i original,

2. den uppfyller kraven i 1 § och 2 § första *och andra* stycket samt har upprättats på det sätt som sägs i 3 §,

3. fullmäktigen har försäkrat på heder och samvete att fullmaktsgivaren och dennes make eller sambo och närmaste släktingar, samt i förekommande fall en person som enligt 20 § 1 utsetts för att motta redovisning från fullmäktigen, har underrättats om fullmaktens förekomst och innehåll samt fullmäktigens avsikt att ta fullmakten i bruk, och

4. den har fastställts av domstol enligt 12 §, för det fall fullmaktsgivaren har villkorat ikraftträdandet av en sådan fastställelse.

[74] Ds 2014:16 s. 150 och SOU 2004:112 s. 1227 f.

> Fullmakten ska inte registreras i den utsträckning som den saknar verkan enligt 24 §.
>
> Om fullmakten registreras ska ett bevis på registreringen tillställas fullmäktigen. Av beviset ska framgå när registreringen har skett och om några angelägenheter som omfattas av fullmakten inte omfattas av registreringen.

Paragrafen behandlas i avsnitt 13.5.2.

En framtidsfullmakt som ger behörighet i frågor som gäller hälso- och sjukvård, omsorg eller forskning kan, enligt förslaget till 1 kap. 2 § tredje stycket, träda i kraft redan när personen i fråga tillfälligt är i behov av en företrädare och även om han eller hon har behov av en företrädare i en viss fråga men inte i huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser. Enligt samma stycke gäller i ett sådant fall inte 1 kap. 9 §. Enligt 1 kap. 9 § (och 1 §) förutsätts för ikraftträdande dels att fullmaktsgivaren varaktigt och i huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser, dels att fullmakten har registrerats enligt 1 kap. 11 §. Om fullmaktsgivaren varaktigt och i huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser och fullmakten omfattar frågor som gäller hälso- och sjukvård, omsorg och forskning bör däremot registrering, liksom för framtidsfullmakter i generell mening, vara en förutsättning för ikraftträdande.

I *första stycket* anges förutsättningarna för att överförmyndaren ska registrera en framtidsfullmakt. Registreringsförfarandet innebär enligt förslaget i Ds 2014:16 att fullmäktigens ansökan enligt 1 kap. 10 §, tillsammans med bifogade handlingar, ska sammanföras till en akt och att varje överförmyndare ska föra ett register över verksamma framtidsfullmakter.[75] Då syftet är att föra register över fullmakter som är verksamma i mer generell mening ska registrering inte ske när en fullmakt träder i kraft vid tillfälligt behov av en företrädare eller i fall då fullmaktsgivaren har behov av en företrädare i en viss fråga men inte i huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser. Som en förutsättning för registrering anges i *andra punkten*, i dess lydelse enligt Ds 2014:16, att framtidsfullmakten ska uppfylla kraven i 1 kap. 1 §

[75] Ds 2014:16 s. 156.

andra stycket och 2 § första stycket samt att den har upprättats på det sätt som sägs i 3 §. Justeringar har gjorts i punkten för att det tydligt ska framgå att en förutsättning för registrering är att fullmaktsgivaren varaktigt och i huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser och att så kan ske också beträffande fullmakter som omfattar frågor som gäller hälso- och sjukvård och forskning.

Enligt *andra stycket* i dess lydelse enligt Ds 2014:16 ska fullmakten inte registreras i den utsträckning som den saknar verkan enligt bl.a. 1 kap. *2 §* andra stycket (enligt vilken ett förordnande i en framtidsfullmakt som omfattar åtgärder inom hälso- och sjukvården saknar verkan). Stycket har justerats som en följd av ändringen i den paragrafen, vilken innebär att en framtidsfullmakt kan omfatta frågor som gäller hälso- och sjukvård eller forskning under förutsättning att detta anges särskilt.

1 kap. 12 §

> Tingsrätten kan på ansökan av den som anges som fullmäktig i en framtidsfullmakt fastställa framtidsfullmakten. Fastställelse ska ske om fullmaktsgivarens tillstånd är sådant som anges i 1 § första stycket och framtidsfullmakten uppfyller kraven i 1 § andra stycket och 2 § första *och andra* stycket samt har upprättats på det sätt som sägs i 3 §.
>
> En ansökan om fastställelse ska vara skriftlig och framtidsfullmakten ska uppvisas i original. I samband med ansökan ska fullmäktigen ge in läkarintyg eller annan likvärdig utredning om fullmaktsgivarens hälsotillstånd. Han eller hon ska också lämna uppgifter om hur fullmaktsgivarens make eller sambo och närmaste släktingar kan nås.
>
> Rätten ska ge fullmaktsgivaren tillfälle att yttra sig över ansökan, om det kan ske. Fullmaktsgivarens make eller sambo och närmaste släktingar ska underrättas om ansökan. Vid rättens handläggning tillämpas i övrigt lagen (1996:242) om domstolsärenden.
>
> Behörig domstol enligt första stycket är tingsrätten i den ort där den enskilde är folkbokförd.

Paragrafen beskriver hur en rättslig prövning av fullmaktsgivarens förmåga att fatta beslut själv kan komma till stånd. Om fullmaktsgivaren, enligt 1 kap. 11 § första stycket 4, har villkorat ikraftträdandet av en sådan prövning utgör den en ovillkorlig förutsättning för framtidsfullmaktens ikraftträdande. Även om så inte är

fallet kan den i framtidsfullmakten utpekade fullmäktigen när som helst initiera en rättslig prövning genom en ansökan till tingsrätten.

I *första stycket* anges vilka krav som ska vara uppfyllda för att rätten ska kunna fastställa en framtidsfullmakt. Också fullmakter som omfattar frågor gällande hälso- och sjukvård, omsorg eller forskning ska kunna fastställas. Liksom beträffande registrering ska dock en förutsättning vara att fullmaktsgivaren varaktigt och i huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser. En fullmakt som träder i kraft när personen i fråga tillfälligt är i behov av en företrädare eller har behov av en företrädare i en viss fråga men inte i huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser ska alltså inte kunna fastställas. Justeringar har därför gjorts i första stycket. Det bör framhållas att det även i de fall då rätten inte kan fastställa fullmakten (och denna inte kan registreras enligt 1 kap. 11 §) görs enligt våra förslag en prövning av fullmaktgivarens förmåga att själv ta ställning i en fråga. Det fattas då också formella beslut av legitimerade läkare och annan personal om behov av en företrädare. Ett beslut som inte fattas av en legitimerad läkare ska grunda sig på intyg utfärdat av en sådan läkare eller annan likvärdig utredning om personens hälsotillstånd och behov av en företrädare (se t.ex. 11 § LSH).

1 kap. 25 §

> Om framtidsfullmakten har trätt i kraft *enligt 9 §* men fullmaktsgivarens tillstånd inte längre är sådant som anges i 1 §, saknar fullmakten verkan, när inte annat följer av *2 § tredje stycket eller* 19 §. Framtidsfullmakten saknar också verkan om överförmyndaren enligt 22 § beslutat att fullmakten inte längre får brukas av fullmäktigen.

En framtidsfullmakt träder, enligt 1 kap. 9 §, i generell mening i kraft när fullmaktsgivarens hälsotillstånd är sådant som anges i 1 kap. 1 § och fullmakten har registrerats i enlighet med 1 kap. 11 §. Om fullmaktsgivarens tillstånd förbättras i sådan utsträckning att det inte längre är sådant som anges i 1 kap. 1 §, upphör normalt verkningarna av fullmaktsförordnandet. En framtidsfullmakt som ger behörighet i frågor som gäller hälso- och sjukvård, omsorg eller forskning kan, enligt förslaget till 1 kap. 2 § tredje stycket, träda i kraft redan när personen i fråga tillfälligt är i behov av en före-

trädare och även om han eller hon har behov av en företrädare i en viss fråga men inte i huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser. I ett sådant fall kan alltså en framtidsfullmakt som registrerats och därefter förlorat sin verkan, eftersom fullmaktsgivarens tillstånd förbättrats, återigen tas i bruk. Justeringar har gjorts i paragrafen mot bakgrund av vad som nu anförts.

Ikraftträdande- och övergångsbestämmelser

Lagen träder i kraft den 1 januari 2018. Fullmakter som har upprättats före ikraftträdandetidpunkten kan ha verkan som framtidsfullmakter efter ikraftträdandet, om de uppfyller förutsättningarna i lagen. Förslaget i denna del har behandlats i avsnitt 16.2.1.

Litteratur

Adlercreutz, A & Gorton, L, Avtalsrätt I, 13 uppl, Juristförlaget i Lund, 2011

Asp, P & Ulväng, M & Jareborg, N, Kriminalrättens grunder, 2 uppl, Iustus, 2013

Bartlett, P, The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Mental Health Law, Modern Law Review, vol 75, nr 2012

Beauchamp, T L & Childress, J F, Principles of Biomedical Ethics, 7 uppl, Oxford University Press, 2001

Bohlin, A, Offentlighetsprincipen, 9 uppl, Norstedts, 2015

Broström, L & Johansson, M, A virtue-ethical approach to substituted judgment, Ethics and Medicine, vol. 25, nr 2, 2009

Broström, L & Johansson, M, Ställföreträdarskap: en översikt. I: Ställföreträdarskap i vård och omsorg, Gleerups, 2012

Broström, L & Johansson, M & Mattsson, T, Vilka personer saknar förutsättningar att ge informerat samtycke till att delta i forskning? En rättslig och etisk diskussion rörande etikprövningslagens regler och tillämpning, Förvaltningsrättslig tidskrift, nr 1, 2014

Broström, L & Johansson, M & Nielsen, M K, ”What the patient would have decided”: A fundamental problem with the substituted judgment standard, Medicine, Healthcare and Philosophy, vol. 10, nr 3, 2007

Brudney, D, Choosing for another: beyond autonomy and best interests, The Hastings Center Report, vol 39, nr 2, 2009

Brülde, B, Teorier om livskvalitet, Studentlitteratur, 2003

Buchanan, A E & Brock, D W, Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making, Cambridge University Press, 1990

Danelius, H, Mänskliga rättigheter i europeisk praxis – en kommentar till Europakonventionen om de mänskliga rättigheterna, 4 uppl, Norstedts Juridik, 2012

Donnelly, M, Best interest, patient participation and the Mental Capacity Act 2005, Medical Law Review, 17:1–29, 2009

Donnelly, M, Healthcare decision-making and the law: autonomy, capacity and the limits of liberalism, Cambridge University Press, 2010

Dresser, R, Precommitment: A misguided strategy for securing death with dignity, Texas Law Review, vol. 81, nr 7, 2003

Ekman, I (red.), Personcentrering inom hälso- och sjukvård – Från filosofi till praktik, Liber, 2014

Ekman, I, Personfilosofi – filosofiska utgångspunkter för personcentrering inom hälso- och sjukvård. I: Personcentrering inom hälso- och sjukvård, Liber, 2014

Fridström Montoya, T, Syftet som försvann – förmynderskapsrätten för vuxna på irrvägar, Juridisk tidskrift, nr 2, 2013/14

Goffin, T, Advance Directives as an Instrument in an Ageing Europe, European Journal of Health Law, vol 19, nr 2, 2012

Grisso, T & Appelbaum, P S, Assessing Competence to Consent to Treatment: A Guide for Physicians and Other Health Professionals, Oxford University Press, 1998

Hellners, T & Malmqvist, B, Förvaltningslagen – med kommentarer, 3 uppl, 2010

Holmberg, E & Stjernquist, N & Eliason, M & Regner, G, Grundlagarna (1 jan 2012, Zeteo, www.nj.se/zeteo)

Höök, J, Kommentarer till kommunallagen (1991:900) (jan. 2015, Karnov, http://www.karnovgroup.se/)

Jareborg, N, Allmän kriminalrätt, Iustus, 2001

Jareborg, N, Brotten I – Grundbegrepp: Brotten mot person, 2 uppl, Iustus, 1984

Johnsson, L-Å & Sahlin, J, Hälso- och sjukvårdslagen – med kommentarer, 8 uppl, Norstedts Juridik, 2010

Kim S Y & Karlawish J H & Kim H M & Wall I F & Bozoki A C & Appelbaum P S, Preservation of the capacity to appoint a

proxy decision maker: implication for dementia research, General Psychiatry, 02, vol 68, nr 2, 2011

Landelius, A-C, Privaträttsliga subjekt inom socialtjänsten. I: Rättssäkerhetsfrågor inom socialrätten, Norstedts Juridik, 2002

Lenberg, E & Geijer, U & Tansjö, A, Offentlighets- och sekretesslagen (den 1 juli 2014 [t.o.m. supplement 10], Zeteo, www.nj.se/zeteo)

Lundgren, L & Sunesson, P-A & Thunved, A, Nya sociallagarna med kommentarer i lydelsen den 1 januari 2015, 28 uppl, Norstedts Juridik, 2014

Nielsen, M K, Laglöst land. I: Ställföreträdarskap i vård och omsorg, Gleerups, 2012

Olick, R S, Taking advance directives seriously: Prospective autonomy and decisions near the end of life, Georgetown University Press, 2001

Rynning, E, Samtycke till medicinsk vård och behandling, En rättsvetenskaplig studie, Iustus, 1994

Sahlin, J, Hälso- och sjukvårdslagen – med kommentarer, 6 uppl, Norstetds Juridik, 2000

Saldert, C, Personcentrerade samtal vid kommunikationshinder. I: Personcentrering inom hälso- och sjukvård, Liber, 2014.

Sandman, L & Munthe, C, Shared decision making, paternalism and patient choice, Health Care Analysis, vol 18, nr 1, 2010

Srebnik, D S & La Fond, J Q, Advance directives for mental health treatment, Psychiatric Services, vol 50, nr 7, 1999

Thörnquist, A & Broström, L, Ställföreträdarskapets villkor på äldreboendet. I: Ställföreträdarskap i vård och omsorg, Gleerups, 2012

Tottie, L & Teleman, Ö, Äktenskapsbalken, En kommentar, 2 uppl, Norstetds Juridik, 2010

von Schéele, E & Wallgren, J, Överförmyndarpraktika, En praktisk handledning för överförmyndaren, Norstedts Juridik, 2013

von Schéele, E & Wallgren, J, Överförmyndarpraktika, En praktisk handledning för överförmyndaren (juni 2014, Zeteo, www.nj.se/zeteo)

Warnling-Nerep, W, ”Påtvingat kroppsligt ingrepp” (RF 2:6) och JO:s rättsvägledande funktion, Förvaltningsrättslig tidskrift, nr 1, 2002

Wennergren, B, Enskilds rättsskydd mot påtvingat kroppsligt ingrepp. I: Om våra rättigheter, antologi utgiven av Rättsfonden, Almqvist & Wiksell, 1980

Öman, S & Lindblom, H-O, Personuppgiftslagen (1 jan 2014, Zeteo, www.nj.se/zeteo)

Stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till vård, omsorg och forskning

– DEL 2

Betänkande av Utredningen om beslutsoförmögna personers ställning i vård, omsorg och forskning

Stockholm 2015

STATENS OFFENTLIGA UTREDNINGAR

SOU 2015:80

SOU och Ds kan köpas från Fritzes kundtjänst.
Beställningsadress: Fritzes kundtjänst, 106 47 Stockholm
Ordertelefon: 08-598 191 90
E-post: order.fritzes@nj.se
Webbplats: fritzes.se

För remissutsändningar av SOU och Ds svarar Fritzes Offentliga Publikationer
på uppdrag av Regeringskanslіets förvaltningsavdelning.
Svara på remiss – hur och varför.
Statsrådsberedningen, SB PM 2003:2 (reviderad 2009-05-02)
En kort handledning för dem som ska svara på remiss. Häftet är gratis och kan laddas ner som pdf från eller beställas på regeringen.se/remisser

Layout: Kommittéservice, Regeringskansliet.
Omslag: Elanders Sverige AB.
Tryck: Elanders Sverige AB, Stockholm 2015.

ISBN 978-91-38-24347-3
ISSN 0375-250X

Innehåll

Särskilt yttrande 819

Bilaga 1 Kommittédirektiv 2012:72 823

Bilaga 2 Kommittédirektiv 2013:96 839

Bilaga 3 Kommittédirektiv 2014:119 841

Bilaga 4 Stöd till personer med nedsatt beslutsförmåga att kunna fatta egna beslut och att vara delaktiga 843

Bilaga 5 1 kap. i förslag till lag om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga i Framtidsfullmakter (Ds 2014:16) 897

Bilaga 6 7 kap. läkemedelslagen (2015:315) 905

Bilaga 7 Utkast till förordningsändring..... 911

Särskilt yttrande

av experten Niels Lynöe

Undertecknad ställer sig i det stora hela bakom utredningens analyser och förslag, men är inte enig på den punkten som gäller frågan om ett skriftligt formulerat förhandsdirektiv vad gäller behandling inom hälso- och sjukvården ska vara legalt bindande eller inte. Ibland kallas förhandsdirektiv också livstestamente, vårddirektiv eller livsslutsdirektiv – här används beteckningen förhandsdirektiv.

Undertecknad anser att ett bevittnat förhandsdirektiv ska vara juridiskt bindande, vilket innebär att man inom hälso- och sjukvården ska följa en persons önskemål/vilja uttryckt skriftligen i ett förhandsdirektiv författat i en situation där personen är beslutskapabel och som sedan är tillämpbart i en situation där personen inte längre kan ge uttryck för sina önskningar. Man kan diskutera hur konkret och tillämpbar situationsbeskrivingen bör vara. Erfarenheter från andra länder där man har juridiskt bindande förhandsdirektiv har visat att de personer som använder sig av förhandsdirektiv oftast är sådana som just fått en diagnos och där sjukdomsförloppet är mer eller mindre förutsägbart.[1] Det kan röra patienter med neurodegenerativa sjukdomar som exempelvis ALS. Även om det finns variationer på hur de kognitiva funktionerna påverkas är det många ALS-patienter som skriver ett förhandsdirektiv vid tidpunkten då de fått sin diagnos. Man vet på ett ungefär hur sjukdomen fortskrider, och med tanke på de potentiella plågorna i finalstadiet och att patienterna p.g.a. muskelförtviningen inte längre kan uttrycka sig muntligen, vill de flesta gärna kunna

[1] Brauer, S & Biller-Andorno, N & Andorno, R, Country reports on advance directives, European Science Foundation 2008, Institute of Biomedical Ethics, University of Zurich och Wiesing, U & Jox, R J & Hessler, H-J & Borasio G D, A new law on advance directives in Germany. J Med Ethics 2010;36:779–83.

skriftligen formulera hur de vill ha det. Motsvarande önskemål kan finnas bland patienter som drabbas av icke operabla hjärntumörer och vissa andra cancersjukdomar samt patienter med demenssjukdomar och andra neurodegenerativa sjukdomar (som Huntingtons sjukdom).

Utredningen har valt att, i situationer där en person inte längre är beslutskapabel som följd av sjukdom, fokusera på företrädarens roll och i vilken omfattning denne (och även personalen) ska ta hänsyn till ett av personen tidigare författat skriftligt förhandsdirektiv. Det anges i utredningen att den utsedda företrädaren särskilt ska beakta skriftliga förhandsdirektiv. Personen kan alltså i förväg medan han eller hon fortfarande har förmåga att fatta egna beslut skriftligen ha framfört önskemål gällande t.ex. en viss vård- eller behandlingsåtgärd. Man anför vidare att om direktivet har lämnats relativt nyligen och föregåtts av information samt är tydligt och applicerbart på den situation som är aktuell ska det i regel följas. Men, och detta är ett stort men enligt mig, i utredningen slås det också fast att förhandsdirektiv aldrig bör vara juridiskt bindande för företrädaren. Formuleringen att man i regel ska följa ett förhandsdirektiv, och det faktum att det aldrig bör göras juridiskt bindande, ger enligt min bedömning för stort utrymme för godtycke.

Ett av de argument som utredningen har framfört för att inte göra ett förhandsdirektiv juridiskt bindande är att människor ändrar sig under livets gång liksom den medicinska kunskapen – de preferenser och föreställningar om det goda livet och de till buds stående behandlingar som man hade (och fanns) när man var 20 år är sannolikt inte desamma som 60 år senare. Detta är förstås helt korrekt. Men problemet kan lösas genom att kräva att ett förhandsdirektiv uppdateras med jämna mellanrum och/eller att man konkretiserar i vilken situation som förhandsdirektivet ska gälla. I de länder där man har juridiskt bindande förhandsdirektiv varierar giltigheten mellan två till fem år, varefter det ska förnyas. Erfarenheten från dessa länder är som anförts också att det ofta är när en patient drabbas av en viss sjukdom som ett förhandsdirektiv aktualiseras – konkretionen och tillämpbarheten blir då sällan ett problem. Det finns flera länder där man redan infört juridiskt bindande förhandsdirektiv, på engelska benämnda ”advance directives”. Varierande grader av juridisk bindande förhandsdirektiv finns förutom i merparten av de amerikanska staterna också i följande europeiska länder:

Belgien, England, Frankrike, Holland, Spanien, Schweiz (i vissa kantoner), Tyskland och Ungern. Det är alltså inte omöjligt att genomföra juridiskt bindande förhandsdirektiv.[2]

Skälen för att man bör göra förhandsdirektiv juridisk bindande är enligt min bedömning följande:

1. Risken för godtycklighet: Om man överlåter till vårdpersonalen att avgöra om man bör följa eller inte följa ett vårddirektiv finns det stor risk för godtycklighet i de medicinska bedömningarna som då kan variera mellan olika kliniker och vårdgivare samt av den utsedda företrädaren.[3] Risken för godtycklighet innebär i sin tur risk för att patienter med likartade problem inte behandlas lika – i strid med lika-fall-ska-behandlas-lika-principen. Eftersom frågor som rör behandling i livets slutskede ofta ger anledning till att egna värderingar påverkar också medicinska beslut om vård är det angeläget att området regleras på så sätt att det skulle uppfattas som försummelse att inte följa ett skriftligt förhandsdirektiv. Detta är speciellt aktuellt om det inte finns företrädare som kan bevaka patientens intressen. Vidare kan företrädare också ha egna värderingar som kan påverka ett ställningstagande och det kan inte uteslutas att företrädaren kan komma att fatta beslut som inte stämmer överens med patientens.

2. Självbestämmande ska gälla även i frågor som rör livets slutskede: Med tanke på betoningen av patientens rätt att vara med att bestämma om och vara delaktig i sin vård – så som det exempelvis kommer till uttryck i patientlagen (2014:821) – bör patienter också beredas möjlighet att vara med att bestämma via ett förhandsdirektiv i de situationer där patienten p.g.a. sjukdom inte längre är kapabel att själv fatta beslut.

3. Även om det finns problem med ”bäst före-datum” och tillämpningen av ett förhandsdirektiv går dessa problem att lösa på samma sätt som man gjort i rad andra europeiska länder. Erfarenheterna från dessa länder indikerar att det oftast är när en person drabbas

[2] A.a.
[3] Lynøe, N, Physicians' practices when frustrating patients' need – a comparative study of restrictiveness offering abortion and sedation therapy, J Med Ethics, 2013;0:1–4, doi:10.1136/medethics-2012-101194.

av en dödlig sjukdom som vederbörande skriver ett förhandsdirektiv.

4. Författandet av förhandsdirektiv kan tänkas öka om direktiven blir juridiskt bindande. Detta kan vara av värde på ett indirekt sätt, nämligen genom att människor kommer att prata om hur de vill ha det i olika tänkta situationer. Dessutom kan ett förhandsdirektiv ge den enskilde den trygghet som behövs för att man ska våga leva den sista tiden om man drabbats av en allvarlig livshotande sjukdom. Det kan inte uteslutas att juridiskt bindande förhandsdirektiv skulle kunna förebygga en rad dramatiska självvalda livsslut.

Utifrån utredningens direktiv kan jag förstå att det inte varit självklart att närmare granska olika länders modeller för juridiskt bindande förhandsdirektiv och att föreslå en modell för detta också i Sverige. Men jag menar dels att utredningen borde ha tydligare formuleringar om att kända skrivna förhandsdirektiv i allmänhet ska gälla även om det ännu inte finns rättsliga instrument för att bevaka detta, dels att det bör tillsättas en ny utredning där denna fråga får en omfattande genomlysning som inte minst analyserar erfarenheterna från de länder som nu har juridiskt bindande förhandsdirektiv.

Kommittédirektiv 2012:72

Beslutsoförmögna personers ställning i hälso- och sjukvård, tandvård, socialtjänst och forskning

Beslut vid regeringssammanträde den 20 juni 2012

Sammanfattning

En särskild utredare ska lämna förslag till en enkel och ändamålsenlig reglering avseende personer som på grund av att de är beslutsoförmögna helt eller delvis saknar möjlighet att fullt ut vara delaktiga eller på annat sätt utöva sitt självbestämmande i situationer då detta förutsätts inom hälso- och sjukvård, tandvård eller forskning. Syftet med regleringen ska vara att så långt möjligt säkerställa att personer som är beslutsoförmögna får den vård eller tandvård som behövs för att deras hälsa eller andra levnadsförhållanden ska kunna förbättras, eller för att förhindra en försämring, samtidigt som individens integritet och värdighet tillgodoses. En ny reglering ska också syfta till att möjliggöra att personer som är beslutsoförmögna ges bättre förutsättningar än i dag att medverka i forskning.

Utredaren ska bl.a.

– kartlägga i vilka situationer inom hälso- och sjukvård, tandvård, socialtjänst och forskning som avser människor eller biologiskt material från människor som det finns behov av ytterligare lagstöd för beslut eller vidtagande av andra åtgärder som rör personer som är beslutsoförmögna,

– ta ställning till när, av vem och hur det ska avgöras när beslutsoförmåga föreligger,

– ta ställning till vem som ska fatta beslut för en enskild när beslutsoförmåga föreligger och hur denna befogenhet ska avgränsas,
– beakta behovet av att reglera ansvarsförhållanden och, om detta bedöms lämpligt, möjlighet till överklagande,
– beakta enskildas behov av integritet och rättssäkerhet, samtidigt som den föreslagna ordningen utifrån ett verksamhetsperspektiv inte får bli alltför komplicerad,
– om det bedöms lämpligt, föreslå en reglering inom ramen för nuvarande lagar inom hälso- och sjukvård, tandvård och forskning,
– beakta den roll och funktion anhöriga och personal i praktiken har i dag.

Utgångspunkten för den rättsliga regleringen ska vara den beslutsoförmögne personens möjligheter att få hälso- och sjukvård och tandvård samt medverka i forskning och inte ett tvång att underkasta sig detsamma. Det ska framgå av förslaget till rättslig reglering vilka åtgärder som får vidtas i syfte att säkerställa att den beslutsoförmögne får den vård eller behandling som han eller hon behöver, men den föreslagna regleringen ska således inte medge tvångsåtgärder.

Uppdraget ska redovisas senast den 1 april 2014.

Bakgrund

Rätten till integritet och självbestämmande

En grundläggande utgångspunkt vid all hälso- och sjukvård, tandvård och andra välfärdstjänster som ges till enskilda är respekten för varje människas integritet och självbestämmande. Denna utgångspunkt gäller även vid forskning som avser människor och biologiskt material från människor.

En individs förutsättningar för självbestämmande i frågor som rör vård-, stöd- och omsorgsinsatser samt forskning kan dock vara mer eller mindre begränsade. En persons förmåga att fatta beslut kan vara tillfälligt eller permanent nedsatt och graden av besluts-

förmåga kan dessutom variera över tiden. Det är inte ovanligt att personer med nedsatt beslutsförmåga ställer sig ovilliga, eller direkt avvisande, till hjälpinsatser av olika slag, främst på grund av bristande förmåga att se till sitt eget bästa. Om en patient fysiskt motsätter sig en nödvändig vårdåtgärd kan en sådan vanligen inte genomföras. Det finns situationer där viss vård kan ges med tvång. Tvångsvård enligt lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård utgör således ett exempel på ett avsteg från tidigare nämnda princip eftersom sådan vård innebär en inskränkning av den enskildes rätt att bestämma själv. På socialtjänstens område finns bestämmelser om vård utan samtycke i lagen (1988:870) om vård av missbrukare i vissa fall och i lagen (1990:52) med särskilda bestämmelser om vård av unga. Vid tvångsvård har samhället ett särskilt stort ansvar för att se till att den som tvångsvårdas får ett värdigt bemötande och en optimal vård och att vården kringgärdas av regler som ger garantier för ett rättssäkert förfarande. Dock kan den som är föremål för tvångsvård som regel inte med tvång tvingas genomgå somatisk hälso- och sjukvård med stöd av nämnda lagar.

De lagar som reglerar hälso- och sjukvård, tandvård, socialtjänst inklusive verksamhet enligt Lagen (1993:387) om stöd till vissa funktionshindrade, förkortad LSS, samt vissa lagar på forskningens område, förutsätter många gånger att en person har förmåga att själv ta initiativ, vara delaktig eller på annat sätt ge uttryck för sitt självbestämmande t.ex. genom att lämna samtycke till att vissa åtgärder vidtas. Det finns dock personer som inte har förmåga att utöva sitt självbestämmande. Svensk lagstiftning ger liten eller ingen vägledning om hur hälso- och sjukvårdpersonal, tandvårdspersonal eller anställda inom socialtjänsten ska gå till väga i situationer som kräver att personer ska lämna samtycke. Inom vården har det därför utvecklats en praxis där företrädare för verksamheten, om möjligt i samråd med patientens anhöriga, fattar beslut utifrån principen om den enskildes förmodade vilja (s.k. hypotetiskt samtycke), alternativt utifrån principen om patientens bästa. Inom socialtjänsten tillämpas ofta en liknande praxis. När det gäller samtycke till deltagande i forskning finns det flera situationer där angelägen forskning inte har varit möjlig att genomföra på grund av gällande reglering i bl.a. lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor (etikprövningslagen) och läkemedelslagen (1992:859).

Bristen på ändamålsenlig rättslig reglering, alternativt den nuvarande rättsliga regleringens utformning, innebär bl.a. att personer som är beslutsoförmögna riskerar att gå miste om vård eller stödinsatser som de annars skulle kunnat få. Det finns även risk för att vård- eller stödinsatser ges utan att det finns tillräckliga rättssäkerhetsgarantier. Nuvarande reglering innebär också risk för att forskning som t.ex. avser personer med demenssjukdom eller klinisk prövning av nya behandlingsmetoder på personer med akut beslutsoförmåga inte kan genomföras, trots att forskningen kan vara viktig för att möjliggöra framtagandet av nya läkemedel som kan bota eller lindra sjukdomen. Att rättsläget är otillfredsställande har vid flera tillfällen påtalats av myndigheter, företrädare för berörda professioner, patientorganisationer och enskilda medborgare.

Den grundläggande regleringen av fri- och rättigheter

Bestämmelser om fri- och rättigheter finns i 2 kap. regeringsformen. Enligt 2 kap. 6 § regeringsformen är var och en gentemot det allmänna skyddad mot påtvingat kroppsligt ingrepp och mot betydande intrång i den personliga integriteten, om det sker utan samtycke och innebär övervakning eller kartläggning av den enskildes personliga förhållanden. Enligt 8 § samma kapitel slås ett skydd mot frihetsberövanden fast. Med påtvingat kroppsligt ingrepp avses i första hand våld mot människokroppen, men även läkarundersökningar, smärre ingrepp som vaccineringar och blodprovstagning samt liknande företeelser som går under beteckningen kroppsbesiktning anses omfattas av bestämmelsen. Undantag från skyddet mot kroppsliga ingrepp och frihetsberövanden kan endast föreskrivas i lag och då endast i syfte att tillgodose ändamål som är godtagbara i ett demokratiskt samhälle (2 kap. 20–21 §§ regeringsformen). En begränsning av denna rättighet får aldrig gå utöver vad som är nödvändigt med hänsyn till det ändamål som har föranlett den.

Enskildas grundläggande fri- och rättigheter regleras även i den europeiska konventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna (Europakonventionen). Enligt artikel 5 har var och en rätt till frihet och personlig säkerhet. I artikel 8 fastlås att var och en har rätt till respekt för sitt privat- och

familjeliv, sitt hem och sin korrespondens. Det allmänna får inte inskränka åtnjutandet av denna rättighet annat än med stöd av lag och om det i ett demokratiskt samhälle är nödvändigt med hänsyn till den nationella säkerheten, den allmänna säkerheten eller landets ekonomiska välstånd, till förebyggande av oordning eller brott, till skydd för hälsa eller moral eller till skydd för andra personers fri- och rättigheter. Europakonventionen gäller sedan 1995 som svensk lag. En lag eller annan föreskrift får inte meddelas i strid med Sveriges åtaganden på grund av konventionen (2 kap. 19 § regeringsformen).

Inom ramen för det internationella samarbetet, bl.a. i FN och i Europarådet, finns ett antal instrument som förtydligar Sveriges åtaganden för personer med psykisk sjukdom och funktionsnedsättning. Också i detta sammanhang bör Europakonventionen nämnas, men även FN:s konvention mot tortyr och annan grym, omänsklig eller förnedrande behandling eller bestraffning (1984), den europeiska konventionen till förhindrande av tortyr och omänsklig eller förnedrande behandling eller bestraffning (1987) liksom FN:s konvention om barnets rättigheter (1989). Sverige undertecknade vidare 2007 FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin, förkortad biomedicinkonventionen, undertecknades av Sverige år 1997 men har inte ratificerats.

Ett hinder mot ratificering av biomedicinkonventionen är de krav som ställs avseende den rättsliga reglering som rör beslutsoförmögna. Till konventionen finns tilläggsprotokoll om kloning, transplantation och biomedicinsk forskning samt ett protokoll om genetisk testning för hälsoändamål. I protokollet om kloning förbjuds forskning som syftar till att skapa genetiskt identiska människor. Protokollet om biomedicinsk forskning gäller forskning som medför åtgärder på människor. I protokollet uppställs bl.a. regler om etikprövning och närmare bestämmelser om informerat samtycke. Sverige har undertecknat tilläggsprotokollen om kloning och om biomedicinsk forskning. Inget av protokollen har dock ratificerats av Sverige. Protokollet om genetisk testning har ännu inte trätt i kraft.

Ställföreträdarskap

För personer som helt saknar eller har nedsatt förmåga att hantera sina egna angelägenheter kan en god man eller förvaltare förordnas enligt 11 kap. föräldrabalken. Av 4 § framgår att om någon på grund av sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller liknande förhållande behöver hjälp med att bevaka sin rätt, förvalta sin egendom eller sörja för sin person, ska rätten, om det behövs, besluta att anordna godmanskap för honom eller henne. Ett sådant beslut får inte meddelas utan samtycke av den för vilken godmanskap ska anordnas, om inte den enskildes tillstånd hindrar att hans eller hennes mening inhämtas. När det gäller förvaltare gäller att om någon som befinner sig i en sådan situation som anges i 4 § är ur stånd att vårda sig eller sin egendom, får rätten besluta att anordna förvaltarskap för honom eller henne. Förvaltarskap får dock inte anordnas, om det är tillräckligt att godmanskap anordnas eller att den enskilde på något annat, mindre ingripande sätt får hjälp (11 kap. 7 § föräldrabalken).

Hälso- och sjukvård och tandvård

Självbestämmande och frivillighet är grundläggande utgångspunkter för hälso- och sjukvården och tandvården. Hälso- och sjukvården ska enligt hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), förkortad HSL, bedrivas så att den uppfyller kraven på en god vård. Detta innebär att den särskilt ska bygga på bl.a. respekt för patientens självbestämmande och integritet. Vården och behandlingen ska så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten (2 a § HSL). I HSL finns även bestämmelser om patientens möjlighet att få information om t.ex. sitt hälsotillstånd samt om vilka metoder för undersökning, vård och behandling som finns (2 b § HSL). Ifall det finns olika behandlingsmetoder ska patienten under vissa förutsättningar få välja behandling (3 a § HSL). Dessa bestämmelser riktar sig till vårdgivare. Bestämmelser som i stora delar motsvarar nämnda bestämmelser i HSL, men som riktar sig till hälso- och sjukvårdspersonalen, finns i 6 kap. patientsäkerhetslagen (2010:659), förkortad PSL. Föreskrifterna i HSL gäller också vid psykiatrisk vård och tillämpas även när sådan vård ges med tvång enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård.

När det gäller tandvård finns bestämmelser i 3 § tandvårdslagen (1985:25) som i likhet med bestämmelserna i HSL slår fast att tandvården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. Vidare föreskrivs att vården och behandlingen så långt det är möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten.

Personer som har nedsatt förmåga att själva ta ställning till vård eller behandling inom hälso- och sjukvården eller tandvården kan med gällande regler sällan få hjälp av en ställföreträdare (god man eller förvaltare) i beslutsfattandet. Reglerna om de gode männens och förvaltarnas befogenheter tillåter normalt inte ställningstaganden av det slaget. Vanligen vidtas åtgärder för sådana patienter med stöd av s.k. hypotetiska samtycken, dvs. samtycken som grundar sig på en bedömning av hur den enskilde skulle ha ställt sig till den angelägenhet som är i fråga, om den enskilde hade kunnat ta ställning.

Av betydelse är också att åtgärder utan samtycke kan vara tillåtna med stöd av nödbestämmelsen i 24 kap. 4 § brottsbalken, enligt vilken en gärning som någon begår i nöd utgör brott endast om den med hänsyn till farans beskaffenhet, den skada som åsamkas annan och omständigheterna i övrigt är oförsvarlig. Nödbestämmelsen ska endast tillämpas i undantagsfall (prop. 1993/94:130 s. 35). Vård- eller behandlingsåtgärder torde inte kunna vidtas under en längre tid under åberopande av någon slags fortlöpande nöd.

Socialtjänst

Även inom socialtjänstens område förekommer att personer på grund av att de är beslutsoförmögna saknar möjlighet att vara delaktiga i, eller på annat sätt utöva sitt självbestämmande i situationer då detta krävs. Liksom på hälso- och sjukvårdsområdet gäller enligt 1 kap. 1 § tredje stycket socialtjänstlagen (2001:453) att verksamheten ska bygga på respekt för människornas självbestämmanderätt och integritet. Av 3 kap. 5 § socialtjänstlagen följer vidare bl.a. att socialnämndens insatser för den enskilde ska utformas och genomföras tillsammans med honom eller henne.

Enligt 6 § lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, förkortad LSS, anges att verksamheten ska vara

grundad på respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet. Den enskilde ska i största möjliga utsträckning ges inflytande och medbestämmande över insatser som ges.

Forskning

När det gäller medicinsk forskning och läkemedelsprövning har den gällande ordningen orsakat stora problem. Principerna om hypotetiskt samtycke och tillåtna nödhandlingar kan knappast tillämpas när det gäller medicinsk forskning på personer som exempelvis på grund av akut medvetslöshet eller liknande förhållanden är oförmögna att ge samtycke till att delta som forskningspersoner i ett forskningsprojekt. Resultatet kan bli dels att viktig forskning omöjliggörs, dels att patienten undandras den bästa behandlingen. När det gäller klinisk läkemedelsprövning har svårigheter uppstått i samband med de ändringar i läkemedelslagen (1992:859) som trädde i kraft den 1 maj 2004 och som syftade till att genomföra EG-direktivet om kliniska prövningar av humanläkemedel 2001/20/EG. Enligt den då införda 13 b § läkemedelslagen ställs det ett absolut krav på samtycke för deltagande i en klinisk läkemedelsprövning. För vuxna personer som inte själva kan lämna samtycke t.ex. på grund av sjukdom gäller att samtycke ska lämnas av god man eller förvaltare samt från patientens närmaste anhöriga. Detta kan i praktiken inte tillämpas eftersom de flesta personer i Sverige med nedsatt beslutsförmåga inte har någon god man eller förvaltare utsedd. När det gäller kliniska prövningar på akut medvetslösa personer då beslut om deltagande i prövningen måste ske i det närmaste omedelbart, finns ofta varken god man, förvaltare eller anhörig att tillgå.

I fråga om annan medicinsk forskning än klinisk läkemedelsprövning uppstod problem i samband med att lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor trädde i kraft den 1 januari 2004 (etikprövningslagen). Enligt 20 och 22 §§ i denna lag får forskning visserligen utföras utan samtycke, om sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något annat liknande förhållande hos forskningspersonen hindrar att hans eller hennes mening inhämtas. Det krävs emellertid då alltid att samråd sker med forskningspersonens närmaste anhöriga samt med god man

eller förvaltare om sådan finns. Något samtycke behövs inte, men forskningen får inte utföras om någon av dem som samråd har skett med motsätter sig utförandet. Samråd med de anhöriga är inte alltid praktiskt möjligt när det gäller akuta fall, då kanske beslut måste fattas praktiskt taget omedelbart. Särskilt när det är fråga om livshotande tillstånd kan det från etisk synpunkt vara tvivelaktigt att begära ett sådant samtycke. Etikprövningslagen ger enligt 22 § inte utrymme för att forskning som avser akut medvetslösa personer inleds utan samråd med patientens anhöriga trots att dess resultat skulle kunna vara till stor nytta såväl för den enskilde patienten som för utvecklingen av vård och behandling för en viss kategori av patienter.

I lagen (2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m., förkortad biobankslagen, finns det inte heller någon regel om samtycke för beslutsoförmögna. Detta leder till problem när det gäller hanteringen av vävnadsprover, eftersom lagen kräver att provgivarens samtycke inhämtas för vävnadsprover som samlas in och bevaras. Även beslutsoförmögna personer ska naturligtvis få tillgång till vård och behandling i samma utsträckning som andra. Vävnadsprover behöver alltså kunna bevaras även för beslutsoförmögna personers vård och behandling. Samtidigt är det viktigt att vävnadsprover från beslutsoförmögna kan komma i fråga för forskning. I dag kan den situationen uppstå att ett forskningsprojekt på prover från en kategori personer som är beslutsoförmögna inte kan komma till stånd. Detta påverkar utvecklingen av vård och behandling för dessa kategorier vilket ytterst drabbar patienterna.

I personuppgiftslagen (1998:204), förkortad PUL, finns bestämmelser om behandling av personuppgifter. För att behandla personuppgifter för forskningsändamål krävs enligt PUL att den registrerade har lämnat sitt samtycke till behandlingen eller att behandlingen är nödvändig för något av de ändamål som räknas upp i lagen. PUL anger vilka personuppgifter som är känsliga personuppgifter och att dessa får behandlas för forskningsändamål om behandlingen godkänts enligt etikprövningslagen. Den problematik som beskrivits när det gäller medicinsk forskning som innebär fysiska ingrepp på beslutsoförmögna personer kan uppstå även när det gäller annan forskning som använder känsliga personuppgifter.

Tidigare och pågående utredningar

Frågor om ställföreträdare för personer med bristande beslutsförmåga har utretts tidigare. Utredningen om förmyndare, gode män och förvaltare presenterade år 2004 förslag till regleringar som innebar flera nya lagar och nya ställföreträdarinstitut (Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna, SOU 2004:112). Till förslagen som rör frågor om hälso- och sjukvård hör bl.a. förslag om allmänna regler om möjlighet att utse en s.k. framtidsfullmäktig eller vårdombud med befogenhet att ta ställning till frågor på hälso- och sjukvårdens område. Sådana ställföreträdare ska utses av den som har kvar sin beslutsförmåga och företräda huvudmannen för det fall att denne skulle förlora denna förmåga. Om inte en framtidsfullmäktig eller ett vårdombud har utsetts, ska patienten enligt förslaget representeras av en anhörig enligt en viss turordning. Patienten ska själv i förväg kunna avböja att vissa anhöriga företräder honom. Om en framtidsfullmäktig, ett vårdombud eller anhöriga inte ska eller kan representera den beslutsinkompetente patienten ska en god man förordnas. Betänkandet har remissbehandlats. Remissutfallet var något blandat. Medan remissinstanserna allmänt ställde sig bakom den problembeskrivning och de analyser som hade gjorts i utredningen, ansågs från många håll att den föreslagna ordningen riskerade att bli alltför komplicerad, särskilt då snabba beslut måste fattas, såsom exempelvis kan vara fallet i hälso- och sjukvård, tandvård och forskning.

Utredningens förslag om generella framtidsfullmakter bereds för närvarande i Justitiedepartementet.

Även andra utredningar har lämnat förslag som berör de frågor som i enlighet med detta kommittédirektiv ska bli föremål för utredning. I betänkandet Regler för skydd och säkerhet inom demensvården (SOU 2006:110) lämnas förslag om tvångs- och begränsningsåtgärder inom vård och omsorg. I betänkandet föreslås en ny lag om tvångs- och begränsningsåtgärder inom socialtjänsten i vissa fall. Den lagen ska enligt förslaget omfatta personer som på grund av demenssjukdom saknar förmåga att lämna ett grundat ställningstagande till den tvångs- eller begränsningsåtgärd som bedöms nödvändig för enändamålsenlig och säker omsorg. Den ska tillämpas i de fall personen beviljats vissa former av bistånd respektive insatser enligt socialtjänstlagen och LSS. Förslagen i betänkandet Regler för

skydd och säkerhet inom demensvården (SOU 2006:110) bereds för närvarande i Socialdepartementet.

Vävnadsprover bevaras i biobanker. Centrala bestämmelser om biobanker finns i biobankslagen. Biobankslagen innehåller inte någon bestämmelse som reglerar frågan om bevarande av vävnadsprover från personer som på grund av sjukdom, psykisk störning eller något annat liknande förhållande saknar förmåga att ge uttryck för sin mening. År 2008 tillsattes en utredning med uppdrag att se över den nuvarande biobankslagen. Utredningen presenterade sina förslag i november 2010 i betänkandet En ny biobankslag (SOU 2010:81). I betänkandet konstateras bl.a. att det i svensk rätt inte finns någon ordning för ställföreträdarskap för beslutsoförmögna som är lämplig att använda för biobankslagen. I betänkandet föreslås bl.a. en differentiering av reglerna för samtycke i biobankslagen. Till skillnad från nu gällande ordning, som innebär att provgivaren måste samtycka till insamling och bevarande av vävnadsprover för alla typer av prover, föreslår utredningen att ett vävnadsprov ska få samlas in och bevaras i en biobank även om provgivaren på grund av sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något annat liknande förhållande inte kan ta ställning till frågan (är beslutsoförmögen). Ett sådant prov ska få användas för provgivarens vård och behandling, för kvalitetssäkring och utvecklingsarbete inom ramen för hälso- och sjukvårdsverksamhet samt för utbildning som bedrivs i anslutning till hälso- och sjukvård. Vidare ska vävnadsprover få bevaras för att senare kunna användas för forskning. Förslagen i betänkandet bereds i Socialdepartementet.

Psykiatrilagsutredningen (S 2008:09), som haft till uppdrag att göra en översyn av bestämmelserna i lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård och lagen (1991:1129) om rättspsykiatrisk vård och lämna förslag till en ny lagstiftning på området, överlämnade i april 2012 slutbetänkandet Psykiatrin och lagen (SOU 2012:17) till regeringen.

Det pågår även utredningar vars uppdrag berör eller har betydelse för personer med nedsatt beslutskompetens. Till dessa utredningar hör Utredningen om rätt information i vård och omsorg (dir. 2011:111), Patientmaktsutredningen (dir. 2011:25) och utredningen Bättre förutsättningar för gode män och förvaltare (dir. 2012:16).

Uppdraget

Uppdraget att kartlägga i vilka situationer behovet av lagstöd aktualiseras

Tidigare statliga utredningar har analyserat behovet av ett rättsligt reglerat ställföreträdarskap inom olika samhällsområden för personer som är beslutsoförmögna. Även olika former av fullmakter och direktiv som kan upprättas i förväg har diskuterats och föreslagits.

Tidigare utredningsförslag är mycket omfattande och inrymmer en rad etiskt och juridiskt komplexa frågor. De förslag som rör hälso- och sjukvården skulle innebära ett tidskrävande och komplicerat förfarande med utseende av ställföreträdare enligt en viss ordning, som svårligen kan möta verksamhetens behov av praktiska och tillämpbara lösningar, exempelvis i akuta situationer. Utredningarna har i sina kartläggningar främst berört rättsläget och juridiska aspekter på dessa frågor. Det behövs därför ytterligare kartläggning av i vilka situationer inom hälso- och sjukvård, tandvård, socialtjänst och forskning som det finns behov av att få till stånd praktiska och tillämpbara lösningar på samtyckes- och informationsfrågor när personer är beslutsoförmögna.

Utredaren ska därför

- kartlägga i vilka situationer inom hälso- och sjukvård, tandvård, socialtjänst och forskning som avser människor och biologiskt material från människor som det finns behov av ytterligare lagstöd för beslut eller vidtagande av andra åtgärder som rör personer som är beslutsoförmögna,
- beskriva vilka principer och överväganden som ligger till grund för beslutsfattande och vidtagande av andra åtgärder i dag, hur eventuell praxis är utformad samt om och hur denna praxis uttrycks i rekommendationer eller liknande,
- analysera hur nuvarande ordning påverkar den enskildes integritet och rättssäkerhet,
- analysera konsekvenserna av att beslut och andra åtgärder inte vidtas på grund av att det saknas ändamålsenlig rättslig reglering.

Uppdraget att föreslå en enkel och ändamålsenlig reglering

Utredaren ska lämna förslag till en enkel och ändamålsenlig reglering avseende personer som på grund av att de är beslutsoförmögna helt eller delvis saknar möjlighet att fullt ut vara delaktiga eller på annat sätt utöva sitt självbestämmande i situationer då detta förutsätts för att kunna erbjuda hälso- och sjukvård, tandvård eller medverka i forskning som avser människor och biologiskt material från människor. Syftet med regleringen när det gäller hälso- och sjukvård och tandvård ska vara att så långt möjligt säkerställa att beslutsoförmögna personer får den vård och tandvård som behövs för att deras hälsa eller andra levnadsförhållanden ska kunna förbättras eller för att förhindra en försämring, samtidigt som individens integritet och värdighet tillgodoses. En ny reglering ska också syfta till att möjliggöra att personer med nedsatt beslutsförmåga kan medverka i forskning. Detta är särskilt angeläget när det gäller forskning på personer med akut nedsatt beslutsförmåga, då hinder mot forskning på denna kategori patienter kan innebära att de inte får tillgång till nya vård- och behandlingsmetoder.

När det gäller beslut inom socialtjänsten, inklusive verksamhet enligt LSS, ska utredaren särskilt beakta befintlig lagstiftning samt pågående lagstiftningsarbete och göra en övergripande bedömning av behovet av ytterligare reglering inom dessa områden. Utredaren ska dock endast lämna förslag som omfattar dessa områden om det bedöms finnas synnerliga skäl för att få till stånd ytterligare reglering.

Utredaren ska lämna fullständiga författningsförslag. Om även andra åtgärder behövs för att skapa förutsättningar för en ändamålsenlig hantering, ska sådana förslag lämnas. Vid utformandet av förslagen ska utredaren särskilt

– ta ställning till när, av vem och hur det ska avgöras när beslutsoförmåga föreligger,
– ta ställning till vem som ska fatta beslut för en enskild när beslutsoförmåga föreligger och hur denna befogenhet ska avgränsas,
– beakta behovet av att reglera ansvarsförhållanden och, om detta bedöms lämpligt, möjlighet till överklagande,

– beakta enskildas behov av integritet och rättssäkerhet, samtidigt som den föreslagna ordningen utifrån ett verksamhetsperspektiv inte får bli alltför komplicerad,
– om det bedöms lämpligt, föreslå en reglering inom ramen för nuvarande lagar inom hälso- och sjukvård, tandvård och forskning,
– beakta den roll och funktion anhöriga och personal i praktiken har i dag.

Utgångspunkten för den rättsliga regleringen ska vara den beslutsoförmögne personens möjligheter att få hälso- och sjukvård och tandvård samt medverka i forskning och inte ett tvång att underkasta sig detsamma. Det ska framgå av förslaget till rättslig reglering vilka åtgärder som får vidtas i syfte att säkerställa att den beslutsoförmögne får den vård eller behandling som han eller hon behöver, men den föreslagna regleringen ska således inte medge tvångsåtgärder.

Utredaren ska beakta de krav som följer av Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin, förkortad biomedicinkonventionen, avseende frågan om beslutsoförmögna.

Huvudregeln är att underåriga personer redan har ställföreträdare i form av vårdnadshavare och förslagen bör därför inte omfatta dem. Utredaren ska dock överväga om det, av tydlighetsskäl, finns behov av att i den sektorspecifika lagstiftningen erinra om vad som gäller enligt föräldrabalken beträffande samtycke för underåriga.

Konsekvensbeskrivningar

Utredarens förslag kan komma att få konsekvenser för landsting, kommuner, privata vårdgivare och enskilda utförare som måste anpassa sina verksamheter och system efter reviderad eller ny lagstiftning. Utredaren ska således göra en ingående konsekvensanalys av sina förslag utifrån att förslagen genomförs respektive inte genomförs. I konsekvensbeskrivningen ska även ingå att granska förslagens konsekvenser för den personliga integriteten och för jämställdhet mellan kvinnor och män.

Om förslagen påverkar kostnaderna eller intäkterna för staten, landstingen, kommunerna eller enskilda ska en beräkning av dessa konsekvenser redovisas. Om förslagen får samhällsekonomiska konsekvenser i övrigt ska dessa redovisas. När det gäller kostnadsökningar och intäktsminskningar för staten, landstingen eller kommunerna ska utredaren föreslå en finansiering.

Sedan den 1 januari 2011 finns det i 14 kap. 2 § regeringsformen ett förtydligande av principen om att kommunalt självstyre gäller för all kommunal verksamhet. I 14 kap. 3 § samma lag har en bestämmelse införts om att en inskränkning av den kommunala självstyrelsen inte bör gå utöver vad som är nödvändigt med hänsyn till de ändamål som föranlett den, dvs. en proportionalitetsprövning ska göras under lagstiftningsprocessen. Om något av förslagen i denna utrednings betänkande påverkar det kommunala självstyret ska utredaren särskilt redovisa dess konsekvenser och de särskilda avvägningar som lett till förslagen.

Arbetets bedrivande och redovisning av uppdraget

I för utredningen relevanta avseenden ska utredaren beakta tidigare utredningsförslag. Utredaren ska också ta del av relevanta lösningar i andra länder, däribland de nordiska länderna.

Utredaren ska följa den fortsatta beredningen av frågan om generella framtidsfullmakter.

Utredaren ska samråda med Utredningen om rätt information i vård och omsorg, Patientmaktsutredningen, utredningen Bättre förutsättningar för gode män och förvaltare, Centrala etikprövningsnämnden, Vetenskapsrådet, Läkemedelsverket, Socialstyrelsen, Datainspektionen, Statens medicinsk-etiska råd, Sveriges Kommuner och Landsting, Svenska Läkaresällskapet, Svenskt Demenscentrum, Nationellt kompetenscentrum Anhöriga, Nationell samverkan för psykisk hälsa (NSPH) och Handikappförbunden.

Uppdraget ska redovisas senast den 1 april 2014.

(Socialdepartementet)

Kommittédirektiv 2013:96

Tilläggsdirektiv till Utredningen om beslutsoförmögna personers ställning i hälso- och sjukvård, tandvård, socialtjänst och forskning (S 2012:06)

Beslut vid regeringssammanträde den 31 oktober 2013

Förlängd tid för uppdraget

Regeringen beslutade den 20 juni 2012 kommittédirektiv om beslutsoförmögna personers ställning i hälso- och sjukvård, tandvård, socialtjänst och forskning (dir. 2012:72). Utredningen har antagit namnet Utredningen om beslutsoförmögna personers ställning i hälso- och sjukvård, tandvård, socialtjänst och forskning.

Utredningen skulle redovisa sitt uppdrag senast den 1 april 2014. Utredningstiden förlängs. Uppdraget ska i stället redovisas senast den 1 januari 2015.

(Socialdepartementet)

Kommittédirektiv 2014:119

Tilläggsdirektiv till Utredningen om beslutsoförmögna personers ställning i vård, omsorg och forskning (S 2012:06)

Beslut vid regeringssammanträde den 21 augusti 2014

Förlängd tid för uppdraget

Regeringen beslutade den 20 juni 2012 kommittédirektiv om beslutsoförmögna personers ställning i hälso- och sjukvård, tandvård, socialtjänst och forskning (dir. 2012:72). Utredningen har tagit namnet Utredningen om beslutsoförmögna personers ställning i vård, omsorg och forskning. Regeringen beslutade den 31 oktober 2013 tilläggsdirektiv om förlängd tid för uppdraget (dir. 2013:96).

Utredningstiden förlängs nu ytterligare. Uppdraget ska i stället redovisas senast den 30 september 2015.

(Socialdepartementet)

Stöd till personer med nedsatt beslutsförmåga att kunna fatta egna beslut och att vara delaktiga

Inledning

I denna text diskuteras och redogörs för hur personal på olika sätt kan arbeta i syfte att ge stöd till personer med nedsatt beslutsförmåga att kunna fatta egna beslut och att vara delaktiga inom vård (inklusive tandvård), omsorg och forskning. Texten har tillkommit genom ett uppdrag som utredningen gett till Karolinska Universitetssjukhuset, logopedkliniken.[1] Utredningen (som står bakom texten) har i viss mån bearbetat den text som uppdraget resulterat i. Texten är indelad i följande kapitel:

- Att fatta egna beslut
- Den mänskliga kommunikationsförmågan
- Kommunikation, självbestämmande och delaktighet vid nedsatt beslutsförmåga
- Stöd till personer med nedsatt beslutsförmåga
- Hur samtalspartnern kan anpassa sig för att ge stöd
- Hur situationen kan anpassas.

Med funktionsnedsättning avses i denna text nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga. En funktionsnedsättning kan uppstå till följd av sjukdom eller annat tillstånd eller till

[1] Uppdraget har utförts av Ing-Mari Tallberg, med. dr och leg. logoped, tillsammans med doktoranderna och leg. logopederna Sara Stormoen och Liv Thalén.

följd av en medfödd eller förvärvad skada.[2] En funktionsnedsättning kan vara tillfällig eller mer bestående och mer eller mindre omfattande. Samtliga personer med funktionsnedsättning upplever inte hinder i vardagen, likaså har inte alla i gruppen en nedsatt beslutsförmåga. Denna text fokuserar därför på personer som har en nedsatt förmåga att fatta beslut i olika situationer till följd av sin funktionsnedsättning.

En nedsatt beslutsförmåga kan ibland kompenseras med hjälpmedel och andra mer generella tillgänglighetsanpassningar. I denna text förs resonemang kring dessa, men huvudfokus ligger på sådant som sker i mötet mellan den enskilde och samtalspartnern (personalen).

Att fatta egna beslut

För somliga vuxna personer som har en funktionsnedsättning kan det i vissa situationer vara svårt att förstå informationen inför ett beslut, att komma fram till ett ställningstagande eller att kunna uttrycka ett beslut på ett begripligt sätt. En funktionsnedsättning kan vara tillfällig eller mer bestående och mer eller mindre omfattande. Inom vård, omsorg och forskning måste utgångspunkten då vara att personen i första hand ges stöd och förutsättningar för att kunna fatta egna beslut, och att han eller hon ska få vara så delaktig som möjligt i beslut som handlar om den egna vården och omsorgen. Hur delaktig en person vid ett visst tillfälle vill vara kan variera beroende på situationens allvar, personligheten och många andra aspekter. Grundtanken i detta sammanhang är att även de personer som har nedsatt beslutsförmåga önskar vara så delaktiga som möjligt i beslut och att de i första hand ska ges möjlighet att själva fatta beslut om sin vård och omsorg och om medverkan i forskning.

Från ett kommunikativt perspektiv inbegriper beslutsfattande en process som innefattar:

1. personen som ska ta ställning till åtgärden, insatsen eller deltagandet,

[2] Se Socialstyrelsens termbank, www.socialstyrelsen.iterm.se/.

2. samtalspartnern, som i denna text avser den personal som efterfrågar ett ställningstagande från personen gällande hans eller hennes vård eller omsorg, alternativt deltagande i forskning, och
3. situationen i vilken personen fattar beslutet.

Därför redovisas först kortfattat grundläggande aspekter rörande beslutsfattande, den mänskliga kommunikationsförmågan och hinder vid beslutsfattande. Därefter kan ett mer djupgående resonemang föras om sätt att arbeta med och ge stöd till personer med nedsatt beslutsförmåga vilket är textens huvudfokus.

Vad är ett beslut?

Att fatta beslut innebär att bestämma sig för en bland flera möjligheter. Man gör alltså ett val mellan olika handlingsalternativ. Man kan dock inte lita på ett beslutsyttrande om det genast följs av ett annat som motsäger det första, eller om det motsägs av att personen handlar i en annan riktning än vad yttrandet pekar på. Av den anledningen är det av värde att fundera över kommunikation och språkförmåga i detta sammanhang, eftersom ord och avsikt inte alltid följs åt. När det gäller att bedöma en annan persons ställningstagande så som detta uttrycks, behöver man också veta hur väl genomtänkt det är och om det är grundat i en värdering av olika aspekter, såväl positiva som negativa. Man behöver bedöma hur helgjutet personens resonemang är och om det som personen säger stämmer med vad han eller hon uttrycker i övrigt. Även stabilitet är viktigt, t.ex. att den person som ska bestämma sig inte verkar tveksam. Ett beslut som är fattat med god föreställningsförmåga men i affekt kan vara instabilt, men det kan även ett beslut grundat enbart på rationella skäl visa sig vara. Ställningstaganden kräver ofta att hänsyn tas både till rationella skäl och till den egna känslomässiga inställningen till ett val. Beslut är situationsbundna och vid ett senare tillfälle kan en person uppleva situationen helt annorlunda och beslutet bli ett annat. Ställningstaganden kan vara mer eller mindre möjliga att ändra. De kan göras i flera steg och konsekvenserna kan ha olika betydelse och omfattning.

Beslutsprocessen

Eftersom framtida händelser per definition är hypotetiska, om än mer eller mindre sannolika, är det nödvändigt att vid beslutsfattande ha tillräcklig föreställningsförmåga men också förmåga till rationellt tänkande. Ett resonemang kan beskrivas som en konstruktion av en mental modell av en hypotetisk situation.[3] Denna modell är begreppsligt och pragmatiskt anpassad så att tidigare kunskap men också den pågående situationen bidrar med information. När man försöker förstå möjliga nya situationer utgår man oftast från tidigare erfarenheter som liknar den aktuella situationen.[4]

Ett val mellan olika alternativ innebär en grad av osäkerhet och en förmåga att föreställa sig olika utfall av beslutet. Man behöver kunna sätta sig in i möjliga situationer, alltså tänka abstrakt. Om det gäller ett beslut som berör en framtida situation behöver personen kunna tänka sig själv i ett annat tillstånd, med andra personer inblandade och eventuellt på en annan plats. Osäkerheten om hur den hypotetiska situationen kan komma att se ut kan vara stor och svår att föreställa sig. Tidigare erfarenheter av situationer som liknar den hypotetiska kan vara svåra att bortse från och det är lätt att fastna i detta tänkande.

Att fatta ett beslut förutsätter ett resonemang som man antingen kan föra inom sig, som ett samtal med sig själv, eller med andra verkliga eller tänkta personer.[5] Samtal kan därför vara en nödvändig del av tänkandet i en beslutsprocess.

Beslutsförmåga

Man talar om personers förmåga, eller kapacitet, att fatta beslut. Det handlar då ofta om personens möjlighet att förstå en situation, ta ställning till risk och nytta utifrån sina egna intressen och motiv samt kanske också möjlighet att kunna motstå en eventuell påverkan från omgivningen. Det handlar även om att kunna ta ställning i enlighet med gjorda överväganden och på något sätt kunna ge uttryck för ett beslut.

[3] Johnson-Laird & Byrne, Conditionals. A Theory of Meaning Pragmatics and Inference, I: Psychological Review, vol. 109, nr 4, 2002.
[4] Lakoff & Johnson, Metaphors we live by, 1980, s. 106–146.
[5] A.a. och Linell, Rethinking Language, Mind, and World Dialogically, 2009, s. 109–144.

Människan är inte helt rationell. Grundläggande värderingar och önskemål är inte alltid stabila utan kan påverkas av nya erfarenheter och omständigheter i nya situationer. Något som vidare är grundläggande är förmågan att vara empatisk, och att inte i alla situationer tänka på sitt eget bästa i första hand. Därför måste hänsyn tas till personen i den givna situationen och man behöver vara medveten om det normala i att vara ologisk, ombytlig och att inte alltid se till det egna bästa. Studier med utgångspunkt i beslutsteori tyder på att människans val och beteende inte alltid kan förklaras av viljan att uppnå så mycket nytta som möjligt. Snarare är människan obenägen att ta risker och föredrar i stället att välja ett alternativ med lägre risk och potentiell mindre vinst, i stället för ett alternativ med högre risk men mindre möjlig vinst. Det är viljan att göra förlusten av nytta så liten som möjligt som styr människans beteende.[6]

Det är enkelt och energibesparande att göra som man har gjort tidigare, på det sätt man prövat förut och då behärskat. Om situationen man ska besluta om är okänd har man mindre benägenhet att ta en risk än om man redan har varit med om något liknande tidigare. Kanske detta kan förstås som att människan strävar efter trygghet. När beslutet fattas utgår man från den kunskap och information man har i den aktuella situationen och nya erfarenheter kan göra att beslutet skulle se helt annorlunda ut i en annan situation. Beslut tenderar därför att vara föränderliga.[7]

För att kunna ge lämpligt stöd till personer med nedsatt beslutsförmåga i en viss situation behöver en samtalspartner vara medveten om vad det innebär att fatta beslut, och vad ett ställningstagande kräver av personen i form av tankeförmåga. En bedömning av om en person kan ta ställning själv i en fråga eller inte förutsätter i allmänhet inte att personen i fråga måste testas, eller att något speciellt instrument måste användas, även om det i vissa situationer kan vara av värde. Det är däremot viktigt att kontakten med personen sker med respekt för honom eller henne och att utgångspunkten är att personen bör ges möjlighet att vara så delaktig och självbestämmande som möjligt i beslut som rör den egna personen. Detta gäller även när beslutet strider mot andras uppfattning av vad som skulle vara bra för personen i fråga.

[6] Kahneman, Thinking Fast and Slow, 2011, s. 278–309.
[7] A.a.

Den mänskliga kommunikationsförmågan

Språket

Språk- och kommunikationsförmåga finns hos alla människor men förmågan varierar och därmed möjligheten att förstå information och uttrycka sin mening, t.ex. i beslutssituationer. Språk är ett system för kommunikation. Människan använder system för såväl talad, skriftlig som tecknad kommunikation. Det består av en mängd olika delar vilka kombineras enligt ett regelsystem man redan som barn lär sig använda naturligt. Det finns i världen en mängd olika språkliga kommunikationssystem utvecklade inom bestämda grupper och då talas ofta om modersmål eller folkspråk. Varje människa har förutsättningar att utveckla språk men språkförmågan är beroende av hjärnans funktion. Förmågan att förstå och uttrycka sig språkligt är därför känslig för sjukdom och skador. Vid sjukdom eller skada i hjärnan drabbas ofta förmågan att uttrycka sig i tal, skrift eller tecken på ett likartat sätt. Detta innebär att t.ex. om en person med nedsatt språkförmåga erbjuds papper och penna som ett sätt att förbättra möjligheten att uttrycka sig kanske det inte alls hjälper.

Förutom språk som baseras på symboler kommunicerar människan med olika kroppsliga signaler, vilka kan användas mer eller mindre medvetet. Som helhet är människan därför mycket kommunikativt kompetent. En person har stora möjligheter att informera och utbyta tankar och känslor med andra, inte bara under möten i en här- och nu situation, utan också via skrift och teknik, oberoende av tid och rum. Varje person har kommunikationsförmåga på någon nivå även om den i vissa fall, t.ex. hos personer med sänkt medvetandegrad, begränsas till kontakt via enkla sinnesförnimmelser.[8]

Språk som symbolsystem

När det gäller det talade språket ska tankar kläs i ord och meningar formuleras men talaren är också beroende av sin röst och förmåga att artikulera, dvs. överföra tanken till tal som kan uppfattas av andra.

[8] Gärdenfors, Hur Homo blev sapiens – om tänkandets evolution, 2000, s. 136–189.

Mottagaren är beroende av sin egen språkförståelse, hörsel m.m. som gör det möjligt att uppfatta vad som sägs.

Skriftspråket är en förenkling av det talade språket. Det ger människan en möjlighet att låta tankar finnas kvar för framtiden. Detta innebär också att lägre krav ställs på minnet, eftersom det är möjligt att gå tillbaka i en text och läsa medan man tänker. Förutsättningen är att man har lärt in läs- och skrivförmågan, vilket inte sker naturligt som ett led i barnets utveckling.

Teckenspråket är ett system av gester och uttryck som kan tolkas visuellt. Det utvecklas i samspel mellan människor och är lika avancerat vad gäller innehåll och grammatik som talade språk.

Kroppsspråk

Det icke-verbala kroppsspråket står för den absolut största delen av den mänskliga kommunikationen. Människan använder mer eller mindre medvetet olika rörelser för att visa en avsikt, t.ex. skaka på huvudet för att uttrycka ”nej”. Man visar också känslomässiga reaktioner på ett sätt som är direkt förståeligt och mer eller mindre spontant. Sådana känslouttryck anses vara en viktig del av kommunikationen. Detta sätt att kommunicera är oftast universellt och förstås redan från tidig ålder. Känslouttryck och olika avsikter visas också under tal, t.ex. mjuknar rösten när man känner ömhet medan den blir entonig och svag vid depression. Eftersom kroppsspråket inte är inövat, utan i stället till stor del omedvetet och nära förbundet med känsloupplevelser, kan det också användas av personer som har fått skador eller sjukdomar som leder till att de inte längre kan använda det talade eller skrivna språket.

Kommunikation som ett socialt fenomen

Kommunikation, såväl språklig som icke-språklig, sker i ett sammanhang som på något sätt inkluderar mer än en person. Det är därför viktigt att tänka på hur samtal går till och hur förutsättningarna ser ut för att samtalet ska vara effektivt och samtidigt gynnsamt för den ömsesidiga förståelsen. Inom samtalsforskning studeras hur samtalsmönster varierar beroende på vilken situation som pågår och hur samtal kan ses som en samkonstruktion där deltagarna omed-

vetet samarbetar för att samtalet ska bli meningsfullt.[9] Samtal som syftar till att en person nu eller senare ska fatta ett beslut utgör inget undantag.

Språkfilosofen Paul Grice har formulerat några allmänna principer som människor tenderar att utgå från under samtal och som gör att kommunikationen fungerar så bra som möjligt. Principerna är att de som samtalar talar sanning samt att den information som ges är lagom omfattande, relevant och tydligt uttryckt.[10] Vi kan intuitivt förstå att många personer som har en kognitiv störning har svårt att kommunicera i enlighet med dessa utgångspunkter, men man kan samtidigt anta att människor gör sitt bästa och är så relevanta som de kan under samtal.[11]

Beslut och kommunikationsförmåga

För alla typer av beslut gäller att det finns en bestämd valsituation, alltså ett val mellan olika alternativ. Alternativen kan vara att avstå från en erbjuden behandling eller tacka ja till densamma, och ibland kan det även finnas olika erbjudna insatser eller åtgärder att välja mellan.

Personen som ska välja måste först ha information om de olika alternativen och veta hur de skiljer sig från den rådande situationen. Det är också viktigt att ge information om vad det innebär för framtiden att avstå från t.ex. erbjuden behandling.

Alternativen åtföljs av en fråga om vad personen föredrar men också ett önskemål om att personen ska ta ställning och helst kunna motivera sitt beslut. En förutsättning är att denna fråga kan uppfattas och förstås av personen.

Slutligen behöver det finnas möjlighet för den enskilde att föra en dialog. Det kan handla t.ex. om att be om klargöranden men också att kunna uttrycka beslutet så att det är begripligt för samtalspartnern. Var och en av dessa aspekter kräver kommunikation och ofta en viss nivå av språklig förmåga.

[9] Linell s. 109–144.
[10] Grice, Logic and conversation. I: Syntax and Semantics, vol. 3, Speech acts, 1975, s. 41–48.
[11] Sperber & Wilson, Relevance Communication and Cognition, 1995, s. 260–273. För att vara ”relevant” måste nya bidrag i ett samtal på något sätt tillföra ny information eller på annat sätt påverka situationen.

Enligt de principer för kommunikation som Paul Grice har formulerat bör den information som samtalspartnern ger som underlag inför personens val vara sanningsenlig, lagom omfattande, relevant och uttryckt på ett begripligt sätt.[12] Om personen t.ex. är förvirrad uppfattar han eller hon kanske inte informationen som sanningsenlig och relevant. Informationen kan vidare vara för knapp eller tvärtom för detaljerad och språket svårt att förstå.

Kommunikation, självbestämmande och delaktighet vid nedsatt beslutsförmåga

Inom samtalsforskning studeras hur samtalsmönster varierar beroende på vilken situation som är aktuell.[13] Samtal kan ses som en samkonstruktion där deltagarna omedvetet samarbetar för att samtalet ska bli meningsfullt. Därför är det viktigt att beakta situationen och samtalspartnern när det gäller att ge stöd åt en person som har nedsatt beslutsförmåga. Det innebär att hänsyn behöver tas till flera olika aspekter vid bedömning av någons möjligheter att vara delaktig och fatta ett självständigt, väl grundat beslut som ger uttryck för den egna viljan.

Den första aspekten som behöver beaktas är hur tydlig kommunikationen är och om den enskilde och samtalspartnern kan förstå konsekvenserna av både det uttalade och det icke-uttalade. Har personen t.ex. någon skada, sjukdom eller funktionsnedsättning som påverkar förmågan att själv ta ställning och vilka möjligheter har i så fall personen att förstå information, väga nytta mot risk, ta ställning och uttrycka ett beslut på ett begripligt sätt? Den andra aspekten är vilka möjligheter samtalspartnern har att förstå vad personen uttrycker. Den tredje aspekten har att göra med situationen som är aktuell; hur och var beslutet ska fattas och vilken typ av beslut som ska fattas. Är det ett enkelt vardagligt beslut eller i stället ett svårt och kanske definitivt beslut?

[12] Grice, Syntax and Semantics, vol. 3, Speech acts, 1975, s. 41–48.
[13] Levinson, Pragmatics, 1979, s. 226–283 och Linell s. 109–144 samt Drew & Heritage (red), Talk at work: Interaction in institutional settings, Studies in Interaction Sociolinguistics 3, 1992.

Personer med nedsatt beslutsförmåga

En persons beslutsförmåga – förstått som förmågan att förstå en situation, värdera risk och nytta och sedan välja alternativ samt kunna uttrycka ställningstagandet i en given fråga i en viss situation – beror på personens fysiska, psykiska och intellektuella tillstånd i den specifika situationen. En person kan ha mer eller mindre nedsatt beslutsförmåga i den uppkomna frågan. Nedsättningen av beslutsförmågan kan vara tillfällig eller mer eller mindre permanent samt variera över tid. Beslutsförmågan kan självklart variera avsevärt beroende på vad som krävs för att kunna ta ställning i den specifika frågan i den aktuella situationen.

En livsavgörande fråga kan formuleras språkligt enkelt men också det motsatta gäller, dvs. ett vardagligt beslut kan presenteras på ett sätt som en person som har nedsatt språk- och tankeförmåga inte har möjlighet att förstå. Det finns många olika aspekter att ta hänsyn till och det är viktigt att värdera beslutsförmåga utifrån varje unik situation.

Intellektuella funktionsnedsättningar

Beslutsförmåga beror i första hand på intellektuell (eller kognitiv) förmåga. I detta inbegrips förmåga att resonera, lösa problem, tänka abstrakt, förstå språk och orsakssammanhang samt förmåga till inlärning.[14] Även andra mentala förmågor såsom kreativitet, personlighet och omdöme kan antas vara betydelsefulla, liksom givetvis kunskap och tidigare erfarenheter. Såväl beslut av större vikt som vardagliga beslut kan bli svåra när den intellektuella förmågan är nedsatt, men i vilken utsträckning beror på hur komplicerat ett ställningstagande är och hur beslutsfattandet arrangeras. Med rätt stöd kan en person som potentiellt skulle ha ansetts sakna förmåga att fatta beslut i en viss fråga i en viss situation i stället själv ta ställning i frågan, alternativt göras delaktig i större utsträckning än vad som annars hade varit fallet.

En rad olika sjukdomar och tillstånd ger nedsatt intellektuell förmåga. Det finns medfödda eller tidigt förvärvade utveck-

[14] Gärdenfors s. 136–189.

lingsstörningar.[15] Det finns även sådana skador och sjukdomar som har förvärvats när en person redan utvecklat sin intellektuella förmåga och därmed fått erfarenheter som de med medfödd utvecklingsstörning inte kan få. För personer med medfödd eller tidigt förvärvad intellektuell utvecklingsstörning har den kognitiva utvecklingen gått långsamt och de behöver stöd i krävande situationer, t.ex. när avgörande beslut ska fattas.[16]

När det gäller förvärvade hjärnskador drabbas beslutsförmågan på olika sätt och det finns många olika aspekter att väga samman. Hjärnans funktion kan vara störd i lägre eller högre grad och en skada eller sjukdom kan vara lokaliserad till ett mer begränsat område (t.ex. hjärninfarkt eller hjärntumör)[17] eller i andra fall utbredd över stora delar av hjärnan (t.ex. vid demenssjukdomar).[18] Skilda utbredningsområden för en sjukdom eller skada påverkar också intellektet och andra mentala funktioner på olika sätt. Generellt kan sägas att ju mer utbredd en skada eller sjukdom är, desto mer sannolikt är det att beslutsförmågan påverkas mer påtagligt. Detta beror på att de intellektuella funktioner som krävs för att kunna förstå och minnas information, bli medveten om aspekter av risk och nytta, göra en avvägning och sammantagen bedömning samt därefter på ett begripligt sätt uttrycka beslut, involverar mycket stora delar av hjärnan.

För att kunna förstå det som sägs krävs en tillräckligt god språkförmåga; man måste känna igen ord och ords innebörd samt kunna förstå språkligt komplicerade yttranden. En aspekt av förståelse är förmågan att uppfatta och tolka även abstrakta innebörder och dra slutsatser utifrån vad som är underförstått. Ett exempel på att förstå abstrakt information är att kunna föreställa sig sådant som inte finns i rummet utan beskrivs som en möjlig framtida situation. Minnesfunktionerna spelar stor roll för förståelsen. Det hjälper inte att förstå enskilda ord eller satser när man har nedsatt förmåga att hålla det man hört aktivt i korttidsminnet eller lagra det man hört så

[15] Rasmussen & Gillberg, Medfödda eller tidigt förvärvade funktionsnedsättningar. I: Kognitiv medicin, 2011, s. 141–159.
[16] A.a. och Gillberg & Rasmussen, Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar med debut i tidig barndom. I: Kognitiv medicin, 2011, s. 160–181.
[17] Kolb & Whishaw, Neurological Disorders. I: Fundamentals of Human Neuropsychology, 6 uppl., Worth Publishers, 2008 samt Lexell & Jacobsson, Neurologiska sjukdomar. I: Kognitiv medicin, 2011, s. 259–314.
[18] Svenskt demenscentrum, www.demenscentrum.se (okt. 2014).

länge som krävs för ett ställningstagande. Detsamma gäller vid skriftlig information, trots att denna inte är lika belastande för korttidsminnet.

Som en följd av antingen en lokaliserad hjärnskada som orsakat språkstörning (afasi)[19] eller en demenssjukdom får många personer svårt att kontrollera sitt tal så att de säger det de avser eller tänker på. Detta innebär att de talar irrelevant, dvs. svarar eller säger sådant som är helt fel och missledande för den som lyssnar. Ett jasvar kan bli ett nej, namn på personer eller objekt blandas samman osv. Vid möten med personer som man misstänker kan säga fel på detta sätt är det viktigt att söka extra bekräftelse på att det man har hört stämmer. Det kan vid vissa allvarliga minnesstörningar av olika bakgrund (demens, tillstånd efter alkoholförgiftning, infektioner, vissa lokaliserade hjärnskador) gå så långt att personen konfabulerar, dvs. oavsiktligt ”ljuger” eller med andra ord fyller i minnesluckor med yttranden som inte passar in i den pågående dialogen.[20] Talet kan vara normalt formulerat rent språkligt och lyssnaren märker kanske inget egendomligt utan tror på vad som sägs. Även här är det viktigt att lyssna noggrant.

Att i en beslutssituation uppfatta information om fördelar och nackdelar eller risk och nytta, minnas dessa och överväga vad som är viktigast innebär en hel del intellektuellt arbete och resonemang. Såväl språkliga funktioner, abstrakt tänkande, minne och omdöme är involverade. Vid nedsättningar av intellektuella funktioner uppstår svårigheter med alla dessa funktioner. Personer tenderar då att tänka konkret vilket kan vara otillräckligt när det gäller hypotetiska scenarier.

Det ingår också i en persons förmåga att ta ställning i en viss fråga att kunna uttrycka detta på ett begripligt sätt som dessutom står i rimlig överensstämmelse med hur risk och nytta sammanvägs. Förmågan att uttrycka sig med talat språk inbegriper många delar på olika språkliga nivåer; förmågan att minnas hur ord ska sägas, att hitta de ord som behövs och kunna formulera meningar samt att kunna uttrycka sig på ett sammanhängande sätt. I allmänhet drabbas den språkliga uttrycksförmågan som en konsekvens av den generella intellektuella nedsättningen men den kan också drabbas

[19] Kolb & Whishaw, Fundamentals of Human Neuropsychology, 2008.
[20] Moscovitch, Confabulation. I: Memory Distortion, 1995, s. 226–251.

specifikt. Förmågan att uttrycka sig med skrivet språk följer oftast förmågan att uttrycka sig genom talspråk och på likartat sätt.

Under livet ändrar sig den intellektuella och kommunikativa förmågan liksom omdömet av olika anledningar. Både den mycket unga personen och den mycket åldrade personen kan hamna i en situation där det är svårt att inse att man inte riktigt förstår eller kan göra sig förstådd.

Psykiska funktionsnedsättningar

En persons beslutsförmåga kan påverkas i varierande grad av psykisk sjukdom och ohälsa. Antalet personer med ett behandlingskrävande psykiskt sjukdomstillstånd är stort och psykisk sjukdom eller ohälsa följer ofta en person genom livet, så många personer är berörda. Psykiska sjukdomar påverkar kommunikationsförmågan och därigenom beslutsförmågan på olika sätt, med skilda underliggande faktorer.

Nedstämdhet, oro och ångest är psykiska störningar som ofta försvårar autonomt beslutsfattande. Det kan gälla egentlig depression, bipolär sjukdom, s.k. utmattningsdepression, posttraumatisk stress eller andra långvariga eller kroniska tillstånd. Det kan också vara så att en person har en krisreaktion i samband med den pågående situationen eller har gått igenom en svår livshändelse. Gemensamt för dessa sjukdomar och tillstånd är att personen känner sig ledsen, förlorar intresset för sig själv och omvärlden och ofta upplever skuldkänslor.[21] Personen känner vanligen ambivalens i valsituationer och kan vara mycket passiv, ibland apatisk. Omdöme, uppmärksamhet och tankeförmåga kan svikta eller vara gravt nedsatt vilket påverkar förmågan att värdera och tolka information och göra val.

Demenssjukdomar ger ofta depressioner och depression kan likna begynnande demenssjukdom, vilket gör att det kan vara svårt att bedöma beslutsförmågan. Långvariga eller traumatiska perioder med stress, kanske i kombination med hotande fara, påverkar de mentala funktionerna och ofta i kombination med svår ångest och depression.

[21] Allgulander, Introduktion till klinisk psykiatri, 2005, s. 86–98 och Kilander, Depression och bipolär sjukdom. I: Kognitiv medicin, 2011, s. 320–333.

Depression och ångest påverkar de delar i hjärnan som är avgörande för beslutsförmåga eftersom det vid beslutsfattande krävs en viss nivå av motivation och realistisk värdering av den egna förmågan och möjligheterna till förändring.[22] En starkt negativ livssyn innebär en obalanserad värdering av risk och nytta, där det inte finns möjlighet att se situationen ur andra perspektiv. Det finns därför en risk att personen gör ställningstaganden som missgynnar honom eller henne och som vid en senare tidpunkt hade varit helt annorlunda.

Schizofreni och liknande tillstånd ger tankestörningar, vanföreställningar och hallucinationer.[23] Ofta kan personen då bedömas sakna beslutsförmåga under kortare eller längre perioder. Kommunikationen kan vara svårt nedsatt och beteendet avvikande. I kroniska fall ses också en allmän kognitiv svikt vilket i ett längre perspektiv kan leda till demenssjukdom. När sjukdomen är kronisk men debuterar i unga år innebär den ett långt liv med många beslutssituationer av olika karaktär. Det är då viktigt att poängtera att förmågan att fatta beslut är beroende av personens mentala tillstånd i den aktuella situationen och givetvis av vilken specifik fråga det rör sig om.

Vissa neurodegenerativa sjukdomar, t.ex. s.k. pannlobsdemens, ger som primärt symptom personlighetsförändringar[24] vilket i hög grad påverkar förmågan att med gott omdöme fatta beslut. I fallet pannlobsdemens är tillståndet kroniskt och förvärras allteftersom. Nedsättningen av beslutsförmågan kan drabba såväl enkla vardagliga beslut som mer livsavgörande sådana. I dessa fall är av betydelse att göra personen delaktig och informerad, detta av respekt för personen och i syfte att ge honom eller henne möjlighet till en så stor delaktighet som möjligt.

De s.k. autismspektrumstörningarna[25] ger begränsad förmåga att förstå och använda språket samt relatera till andra personer. Förändringar av rutiner kan innebära problem och stereotypa beteenden kan hindra sociala kontakter. Det kan i det typiska fallet bli svårt för personen att förstå den information som ligger till grund för ställningstagandet och föra en dialog om olika valmöjligheter.

[22] Allard, Schizofreni. I: Kognitiv medicin, 2011, s. 334–348.
[23] Allgulander s. 86–98.
[24] Elfgren & Englund & Nilsson & Passant, Frontotemporal demenssjukdom. I: Kognitiv medicin, 2011, s. 206–223.
[25] Gillberg & Rasmussen, Kognitiv medicin, 2011, s. 160–181.

Att välja något okänt kan upplevas som särskilt besvärande för en person som har denna typ av neuropsykiatrisk störning.

En annan neuropsykiatrisk funktionsnedsättning är ADHD som innebär uppmärksamhetsstörning, vilket skulle kunna vålla problem när det gäller att uppfatta och förstå information på rätt sätt.[26] Olika hjälpinsatser kan här i många fall förbättra förutsättningarna för beslutsfattandet.

Fysiska funktionsnedsättningar

Med fysiska funktionsnedsättningar kan avses nedsatt syn, hörsel, känsel och motorik, inklusive talförmåga. Många personer med någon av dessa funktionsnedsättningar har inte nedsatt beslutförmåga, men bristande tillgänglighet samt avsaknad av hjälpmedel kan begränsa individens möjlighet att uttrycka sina ställningstaganden. Det finns många typer av hjälpmedel, både låg- och högteknologiska, som kan göra att funktionsnedsättningen kompenseras. I vissa grava fall och beroende på typ av funktionsnedsättning kan förmågan att själv ta ställning ändå vara svår att bedöma, då personen kan ha stora begränsningar i sin förmåga att uttrycka sitt resonemang och sitt ställningstagande, trots stöd i form av hjälpmedel.

Flerfunktionsnedsättning, multisjukdom och hög ålder

När en person har grava flerfunktionsnedsättningar kan förmågan att fatta beslut påverkas i hög grad. En inte alltför ovanlig situation är att äldre personer som sedan tidigare har nedsatt syn och hörsel drabbas av hjärninfarkt, vilket bl.a. påverkar artikulationsförmågan. Personen har i ett sådant fall både svårt att använda skriftlig respektive muntlig information med hjälp av syn och hörsel samt att uttrycka ett beslut på ett förståeligt sätt. I vissa fall kan personen samtidigt också ha en kognitiv störning vilket då också påverkar beslutsförmågan i olika situationer.

[26] A.a.

Livslängden ökar och många fler människor uppnår i dag en mycket hög ålder.[27] Bland personer med mycket hög ålder finns många som är multisjuka och vissa har flera funktionsnedsättningar, sjukdomar och allmänt sviktande förmåga vilket gör dem mer beroende av vård och omsorg. Ett fåtal håller sig friska och bevarar sin kognitiva förmåga upp i mycket hög ålder men man har funnit att även i denna grupp finns faktorer som i viss mån kan försämra förmågan att fatta beslut i olika situationer, t.ex. långsammare tankeverksamhet och minnesstörningar. Perspektivet på och inställningar till olika livsfrågor som kanske har en existentiell grund kan ändras och frågor som gäller beslut om den egna vården och hälsan får i allmänhet kanske andra svar hos personer med mycket hög ålder än hos en yngre personer med livet framför sig. Den mycket åldrade personens erfarenheter och kunskap kan ge gott omdöme och en genomtänkt inställning till frågor om hälsa och sjukdom men kan också orsaka en brist på förståelse mellan generationer. Många äldre upplever ensamhet och oro vilket kan öka behovet av stöd i beslutssituationer.

Akuta tillstånd

En del beslut måste fattas snabbt i akuta situationer och personen det gäller kan tillfälligtvis vara omtöcknad, traumatiserad eller förvirrad. Det kan bli nödvändigt att medicinera en person med t.ex. starkt lugnande medel vilket i sig kan påverka kommunikations- och tankeförmågan. Detta gäller inte minst äldre sköra personer som är multisjuka, kanske med demenssjukdom eller på annat sätt nedsatt intellektuell funktion. Förmågan att kommunicera kan bli påverkad av flera olika orsaker. Det kan i vissa akuta situationer vara svårt för personen att uppfatta vad som pågår och sägs. Det påverkade kroppsliga tillståndet kan ge bristande blodcirkulation med nedsatt medvetandenivå vilket gör att det är svårt att lyssna uppmärksamt, tänka, förstå och uttrycka sig tydligt. Förmågan att uttrycka sig, ställa frågor och tala om hur man vill ha det kan bli starkt nedsatt under en tillfällig eller mer varaktig period. Det kan även vara så att personens hörapparat, glasögon eller något annat

[27] Äldrecentrum: www.aldrecentrum (okt 2014).

hjälpmedel som han eller hon behöver för att kommunicera inte finns tillgängligt. Det är dock alltid viktigt att personen i möjligaste mån ges information och görs delaktig, trots situationens akuta karaktär.

Samtalspartnerns[28] roll

I dialoger med personer som har nedsatt beslutsförmåga räcker det i vardagliga situationer ofta med en kortare dialog och ibland kan en fråga formuleras kort och enkelt. När det gäller avgörande och mer komplicerade beslut behövs riklig information som ges både muntligt och skriftligt. Samtalspartnern kan behöva upprepa och förtydliga informationen samt återkomma med denna vid flera tillfällen för att slutligen formulera frågan om personens inställning. Motiv och redogörelser för fördelar och nackdelar kan redovisas och detta kan formuleras mer eller mindre objektivt. Den som formulerar informationen (alltså samtalspartnern) har här givetvis en viktig roll. Ibland deltar även närstående till, eller kanske företrädare för, personen i samtalet.[29]

Samtalspartnern behöver försäkra sig om att göra sig förstådd och föra en dialog med stor respekt för personen. Det gäller att anpassa sitt sätt att tala och informera samt vara uppmärksam på om informationen tycks bli förstådd. Det är givetvis också viktigt att underlätta för honom eller henne att uttrycka sig och att inte tolka det som sägs på oklara grunder. Samtalspartnern behöver lyssna och försöka förstå vad personen svarar och ta ställning till olika tolkningsmöjligheter. Att hjälpa till och strukturera ett resonemang är en annan viktig aspekt.

Inom såväl vård och omsorg som forskning behövs god kunskap och utbredd medvetenhet om den roll och det ansvar man har som samtalspartner. Besluten kan vara av stor vikt för personens framtid. Det är därför centralt att personen ges lämpligt stöd och lämpliga förutsättningar i övrigt för att själv kunna ta ställning i frågan

[28] Som har framgått av inledningen avses med samtalspartner i denna text den personal som efterfrågar ett ställningstagande från personen gällande hans eller hennes vård eller omsorg, alternativt deltagande i forskning.
[29] De närståendes och ställföreträdares betydelse och roll när den enskilde ska fatta ett beslut berörs inte närmare i detta sammanhang.

och för att göras delaktig i så stor utsträckning som möjligt. Samtalspartnern och hur denne tar sig an sin roll är avgörande för att informationen till personen med nedsatt beslutsförmåga ska vara möjlig för honom eller henne att förstå och för att tolkningen av vad personen säger eller visar blir så pålitlig som möjligt.

Samtalspartnern kan i en akut situation i vården vara i tidsnöd och fokuserad på att i första hand förbättra personens tillstånd. Att i det läget samtala noga med personen gällande beslutsfattandet angående den egna vården kan bli svårt och därför nedprioriteras. I sådana fall kan man återkomma och samtala med personen i senare skede, i syfte att göra personen så delaktig som möjligt.

Situationens påverkan

Orientering i tid och rum

För att fatta beslut om något som ska hända eller inte måste ömsesidig förståelse finnas angående vad man talar om. Vid olika tillstånd, exempelvis psykoser, tillfälliga förvirringsepisoder och tillstånd som följer av demenssjukdomar, kan svårigheter uppstå när det gäller att tolka situationer. Vid demenssjukdom är ett vanligt symptom att vara desorienterad, dvs. ha svårigheter att orientera sig i tid och rum.[30] Konsekvensen kan bli en osäkerhet för alla parter om vad personen refererar till.

Många olika tänkbara situationer kan vara aktuella och personen kanske talar om något annat än vad samtalspartnern gör. Den pågående situationen, dvs. den som råder när beslutet ska fattas, kan i den desorienterade personens tankevärld vara en annan, t.ex. en tidigare upplevd situation som eventuellt liknar den pågående situationen. Risken finns att man pratar förbi varandra i samtalet och att ett ställningstagande görs på fel grunder. Om personen med nedsatt beslutsförmåga egentligen tänker på och talar om en annan situation än den som beslutet rör så kan hans eller hennes ställningstagande av naturliga skäl inte anses mycket värt. Den situation som samtalet äger rum i kan också missförstås på andra sätt. Vanföreställningar av olika slag, exempelvis visuella hallucinationer och upplevelser av att vara förföljd eller på andra

[30] Svenskt demenscentrum, www.demenscentrum.se (okt. 2014).

sätt känna sig hotad, är inte ovanliga vid demenssjukdom och psykos.[31] Det kan göra det omöjligt för personen att göra den bedömning som krävs för ett beslut. Vid psykisk störning kan affekten vara det som styr och ett önsketänkande med alltför positiva eller negativa föreställningar kan dominera över det rationella tänkandet.

Depression kan innebära att tankeverksamheten inriktas på förgången tid och att tron att det finns en framtid är obetydlig. Svårigheten att föreställa sig konsekvenserna av en handling kan göra personens beslutsförmåga kraftigt nedsatt.

Samtal i vård och omsorgsmiljöer

Även samtal mellan intellektuellt jämlika personer påverkas starkt av den rådande situationen. Det finns forskningsfält som inriktas just på institutionella samtal, t.ex. i vårdmiljö, och man har kunnat visa att särskilda mönster skiljer dessa från samtal i andra miljöer.[32] Det institutionella samtalet präglas av att ha ett överordnat mål som styr samtalets förlopp. Om det gäller ett beslut är målet just att komma fram till vilket val en person vill göra. Andra kännetecken för institutionella samtal, t.ex. i vården, är att de som deltar i samtalet följer de förväntningar som finns på dem utifrån sina skilda roller som patient respektive yrkesutövare. Man har funnit att dominansförhållanden blir mer ojämna i det institutionella samtalet och att detta blir mer uttalat desto mer nedsatta funktioner patienten har. Dominans kan vara att avgöra ämnet för samtalet, ställa frågorna och föra samtalet vidare. Det kan också vara att uppta mest taltid eller att obetänksamt använda fackspråk.[33] Även kulturella och etnografiska skillnader mellan befolkningsgrupper spelar stor roll för dominansmönstret. Det är därför något man behöver ta hänsyn till bl.a. vid bedömning av en persons möjlighet att förstå och göra sig förstådd i kommunikationen under en beslutsprocess.[34]

---

[31] Allgulander s. 86–98.
[32] Drew & Heritage.
[33] A.a. och Linell s. 109–144.
[34] Språkliga eller andra kommunikativa olikheter mellan samtalspartnern och den enskilde och kan till en del hjälpas upp genom tolkinsatser. Andra aspekter är bl.a. behovet av att frigöra sig från normativa värderingar som har att göra med okunskap eller oförstående om mångfald när det gäller kulturell bakgrund, värderingar eller attityd till etiska frågeställningar.

När det gäller personer med nedsatt beslutsförmåga finns redan från början en intellektuell och ibland också kommunikativ obalans. Det är då desto viktigare att situationen anpassas för att vara gynnsam för den enskilde. De som samtalar anpassar sig oftast omedvetet för att förstå varandra men det går att underlätta på olika sätt, t.ex. genom att låta samtalet ta mer tid.

Med intellektuell nedsättning följer ofta ett långsammare mentalt tempo, något som också kan vara en följd av åldrande i sig. I flera miljöer inom vården är tidsbrist ett problem.[35] Vid avgörande beslut och beslut av större vikt är dessa faktorer en ogynnsam kombination; en person med nedsatt beslutsförmåga behöver sannolikt mer tid både under samtal och under hela beslutsförloppet. Det finns även personer med vissa funktionsnedsättningar som inte kan behålla uppmärksamheten någon längre stund. Den avsatta tiden för samtal om ställningstaganden behöver därför anpassas individuellt utifrån personens förutsättningar, önskemål och behov. Omgivningen har också betydelse för hur ett beslut kan förmedlas. Finns möjligheter till ett enskilt samtal i en trygg och välkänd miljö inför ett avgörande eller annars större beslut är det sannolikt gynnsamt för personens tankeverksamhet och därmed för hans eller hennes beslutsförmåga.

Stöd till personer med nedsatt beslutsförmåga

Allmänt

En person med nedsatt beslutsförmåga kan behöva ges stöd för att själv kunna ta ställning i en fråga i en situation och för att kunna bli så delaktig som möjligt. Därför behöver man ta ställning till hur man kan stärka funktionerna hos personen, och till hur samtalspartnern kan förbättra sin förmåga att informera och lyssna till personen samt till hur situationen kan anpassas för att bli så gynnsam som möjligt för honom eller henne. En utgångspunkt är att man behöver analysera den specifika beslutssituationen utifrån ett samtalsperspektiv och med hänsyn tagen till den uppkomna frågans karak-

[35] Ekdahl & Hellström & Andersson & Friedrichsen, Too complex and time-consuming to fit in! Physicians' experiences of elderly patients and their participation in medical decision making: a grounded theory study, BMJ Open, 2(3), 2012, s. 2044–6055.

tär. En annan utgångspunkt är att förmågan att kunna ta ställning i en fråga, eller avsaknaden av sådan förmåga, inte behöver vara konstant utan kan exempelvis variera över tid. Och t.ex. personer som befinner sig i en gråzon när det gäller att kunna fatta egna beslut kan ibland vara hjälpta av olika stödjande åtgärder. Liksom tidigare nämnts spelar även personens dagsform in. En person som har drabbats av ett akut sjukdomstillstånd kan ibland återhämta sig, en person kan vara mer eller mindre smärtpåverkad olika dagar etc. Det är därför även viktigt att välja tidpunkten för beslutet med omsorg.

Vilken typ av beslut gäller det?

Först av allt bör man fundera på vilken typ av beslut det är som behöver fattas. Är det ett beslut av vardaglig eller rutinbetonad karaktär (vilket oftast är fallet[36])? Eller är det ett ställningstagande som är komplicerat och/eller avgörande eller annars av större vikt för personens liv, hälsa eller livskvalitet?[37] Man måste också fråga sig vad uppgiften att fatta beslutet innebär för personen i fråga. Om det är ett beslut som kräver mycket av minne, språkförmåga eller andra intellektuella färdigheter behöver hänsyn tas till hur informationen ska ges och samtal ska ske. I andra fall kan det vara en känslig fråga där man kan anta att personen blir starkt berörd och det kan ställa särskilda krav på hur man ordnar situationen för ett samtal där beslutet ska fattas. Det kan också röra sig om en fråga som behöver längre tid för att mogna; där man behöver vara säker

[36] Oftast är ett visst beslut inte avgörande eller av stor betydelse för en persons liv, hälsa eller livskvalitet. Varje dag ger nya valmöjligheter. Det kan gälla frågor som har att göra med en persons kroppsfunktioner och behov, vilka färdigheter en person kan utnyttja, samt vilket stöd eller hjälp man önskar och behöver hjälp av andra för att tillgodose. Det kan t.ex. vara fråga om att välja mellan att delta i organiserade aktiviteter på ett sjukhem eller inte. När situationen är stabil och igenkänd är möjligheten att få välja bland de olika alternativen en viktig del av en persons välbefinnande och känslan av att vara delaktig. Det finns olika sätt att förhålla sig till dessa dagliga val så att personen blir förstådd och många sätt att underlätta även till synes små val och mer okomplicerade beslutssituationer.

[37] Alla människor behöver ta ställning till svåra, kanske definitiva val under livets gång och ofta kan valen vara förknippade med den egna hälsan. Det gäller beslut som har en större tyngd och ger stora konsekvenser för en persons framtid. Det kan gälla en större livsomställning som ställningstagande till att byta boende eller ta ställning till åtgärder efter förlust av en nära anhörig. En sjukdomsutveckling som medför behov av ställningstagande till en mer eller mindre svår behandling är ett annat exempel. Det kan också gälla åtgärder som begränsar möjligheterna i nuläget men som samtidigt på sikt kan innebära något positivt.

på att personens omdöme är stabilt över tid och det därför kan finnas skäl att planera in flera samtal. Vidare kan beslutet vara till synes enkelt men ändå viktigt för att personen i fråga ska känna sig respekterad och delaktig trots starkt nedsatt förmåga.

Bedömning av förutsättningarna i övrigt

När man bedömer vilka förutsättningar som gäller för att kunna förbättra en persons beslutsförmåga genom olika stödåtgärder måste detta alltid utgå ifrån personen och hans eller hennes förutsättningar samt vilka möjligheter som finns för honom eller henne att fatta ett självständigt och grundat beslut i frågan det gäller. Man behöver känna till personens allmänna kroppsliga tillstånd, hur det står till med grundläggande funktioner och om det finns särskilda omständigheter man behöver ta hänsyn till. Termen *funktioner* avser här vad människan använder sina sinnen och sin rörelseapparat till samt vilka mentala uppgifter den mänskliga hjärnan utför. Det kan gälla mentala funktioner som har att göra med känslolivet och inlevelseförmågan eller funktioner som gäller processer involverade i tänkandet som att tolka omvärlden, minnas, lära in, använda språk för att planera eller kommunicera. Det kan också gälla funktioner som styr vårt beteende, såsom att planera, bedöma situationer samt genomföra och kontrollera handlingar. Styrning och reglering av uppmärksamhet och vakenhetsgrad är andra grundläggande funktioner som i sin tur också påverkar andra funktioner. Beslutsfattande engagerar stora delar av dessa mentala funktioner.

En hel del kan observeras och bedömas utan specialistkunskap men i osäkra och speciella fall kan personal med specialkompetens på området behöva konsulteras eller anlitas för att undersöka tillståndet. Det kan t.ex. vara en neuropsykolog eller, när det gäller språk och kommunikation, en logoped. Det är viktigt att tänka på att det kroppsliga och psykiska välbefinnandet spelar stor roll, kanske särskilt vid svår sjukdom, men också vid lindriga eller mer tillfälliga tillstånd av smärta, trötthet eller oro. Nedsatta funktioner kan ”hjälpas upp” på olika sätt för att en persons förmåga att ta ställning själv i en fråga ska bli så bra som möjligt. I somliga fall räcker det med eller finns bara tillgängligt sådant som kan göras för att förbättra personens allmänna tillstånd. Det är alltid bra att ha

ett inledande förutsättningslöst samtal med personen för att kunna bilda sig en första uppfattning om hur det kan fungera att kommunicera med honom eller henne. I andra fall finns specifika hjälpmedel eller metoder att använda sig av.

Tolk och hjälpmedel

När en person har en funktionsnedsättning som försvårar möjligheten att ta ställning till och/eller kommunicera ett beslut kan hjälpmedel och/eller tolkning i vissa fall vara ett stöd i beslutsprocessen. Hjälpmedel kan vara låg- eller högteknologiska och tolkning kan ske genom språk-, teckenspråk-, skrift- eller taltjänsttolkning.[38] Extra stöd såsom hjälpmedel och tolkinsatser administreras och hanteras i viss mån olika i landet, både vad gäller valmöjligheter mellan olika sådana och vad de kostar för den enskilde. I de fall den enskilde varken kan föreslå eller använda extra stödinsatser behöver samtalspartnern tillgodose personens behov. Ett sådant exempel kan vara när en läkare kontaktar tolkcentralen eller då denne rådfrågar specialister, t.ex. en sjukgymnast, arbetsterapeut eller logoped, som kan förskriva och instruera kring adekvata hjälpmedel.

Vuxna personer med en funktionsnedsättning som påverkar rösten, talet eller språket – t.ex. personer som har svårt att läsa, skriva, hitta ord eller förstå tal eller som talar otydligt – kan ibland få stöd från taltjänsten.[39] Denna tjänst tillhandahålls i delar av landet. Taltjänst är en verksamhet inom habiliteringen som kan brukas av personer med intellektuella, psykiska eller fysiska funktionsnedsättningar. Taltjänsten erbjuder olika typer av kommunikativt tolkningsstöd såsom tolkstöd, lässtöd och skrivstöd. Talstöd innebär att förtydliga eller komplettera ofullständigt tal genom t.ex. upprepning, tempoanpassning, omformulering. Lässtöd innebär att läsa upp en text eller förtydliga innehållet med hjälp av förenklat språkbruk eller alternativ kompletterande kommunikation. Skrivstöd kan innefatta hjälp med att t.ex. skriva brev eller minnesanteckningar eller fylla i blanketter.

[38] Myndigheten för delaktighet, www.mfd.se (okt. 2014).
[39] www.taltjanst.se (feb. 2015).

För språktolkuppdrag i vården kan det vara en fördel att anlita auktoriserade tolkar[40] och då i första hand tolkar med särskild kompetens för tolkning inom sjukvården, s.k. sjukvårdstolkar.[41] Det gäller vidare att tänka igenom betydelsen av tolkens kön, kontinuitetens betydelse och vikten av att personen om möjligt får godkänna tolken. Det är normalt inte lämpligt att en person med familjeband till patienten anlitas som tolk eftersom översättningen kan påverkas av den personliga relationen.[42] Att använda tolk är inte oproblematiskt. Eftersom samtalet går via en tredje person flyter det inte på så snabbt som annars och det blir inte heller lika direkt. Det finns därför vissa saker som är bra att tänka på när en tolk används, t.ex. att vända sig till den enskilde, inte till tolken, och att tala som vanligt, men inte för fort.[43]

Ett väl beprövat visuellt hjälpmedel som är särskilt framtaget för att personer med kommunikativa och/eller kognitiva nedsättningar ska kunna uttrycka sina åsikter och fatta beslut är den s.k. samtalsmattan.[44] Samtalsmattan var från början ett enkelt hjälpmedel som bestod av en dörrmatta och bilder. Numera finns även en högteknologisk variant som bygger på samma principer och samma metod, men i applikationsformat (s.k. app) för surfplatta. En annan typ av hjälpmedel är s.k. samtalsapparater med tryckytor försedda med bilder. För varje tryckyta finns inspelade meddelanden som läses upp med hjälp av talsyntes när man trycker på bilden.[45]

[40] Kammarkollegiet prövar frågor om auktorisation av tolkar och översättare, se vidare förordningen (1985:613) om auktorisation av tolkar och översättare.
[41] Sjukvårdstolk kallas en auktoriserad tolk som har genomgått särskilda prov och som har speciell kompetens för tolkning inom hälso- och sjukvården, Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig – Handbok för vårdgivare, chefer och personal, Socialstyrelsen, 2015 s. 37.
[42] Jfr a.st.
[43] Se a.st. där även följande punkter nämns som bra att tänka på i dessa situationer:
• Tolkens placering i rummet.
• Tolken talar i första person, dvs. i ”jag”-form.
• Om flera personer deltar i samtalet med patienten – tala en i taget.
• Är du osäker på hur samtalet med tolk går till – fråga i förväg.
[44] Murphy & Oliver, The use of Talking Mats to support people with dementia and their carers to make decisions together. I: Health and Social Care in the Community, vol. 21, nr 2, 2013, 171–180 samt Gridley & Brooks & Glendinning, Good practice in social care: the views of people with severe and complex needs and those who support them. I: Health and Social Care in the Community, vol. 22, nr 6, 2014, s. 588–597.
[45] Myndigheten för delaktighet, www.mfd.se (okt. 2014).

Det finns också väl utvecklad teknik i bruk för personer med utvecklat språk som drabbas av näst intill total brist på uttrycksförmåga, t.ex. ögonstyrningssystem.

Stödpersoner

Ibland finns behov av extra stöd utöver vad som kan ges av samtalspartnern och närstående samt t.ex. eventuell god man eller kontaktperson. Det kan gälla inför särskilt svåra beslut eller beslut av större vikt. Det kan även gälla när den enskilde är psykiskt försvagad och kanske är ångestfylld, ensam eller befinner sig i kris. Det kan också behövas i situationer när personen inte vill samtycka till åtgärder som är viktiga för dennes eller andras välfärd och då det finns risk att beslutsprocessen blir konfliktfylld. På skilda håll inom vården och omsorgen gör man på olika sätt, bl.a. beroende på vad för resurser som finns att tillgå. Men det finns sannolikt alltid någon oberoende person att rådfråga och be om hjälp. Det kan vara en psykolog, kurator, präst eller annan person med erfarenhet och kunskap om samtalsstöd. Krishantering sker efter beprövade modeller där information ges stegvis samt samtalspartnern är medveten och kunnig när det gäller observationer av det psykiska tillståndet.[46] På somliga sjukhus finns etikteam som kan konsulteras i vissa situationer och ibland genomförs s.k. etikronder.

Stöd till en person med intellektuell funktionsnedsättning

Kommunikativt stöd till personen under beslutsfattandet

Underlätta för personen att förstå

Förmågan att förstå utgör en viktig del i beslutsförmågan. Man behöver förstå den information som utgör bakgrunden i frågan för att kunna ta ställning till risk och nytta. Dessutom krävs att man under samtal förstår olika frågor, t.ex. om vilket val man vill göra. Förståelse skapas i dialog mellan deltagarna i ett samtal och det är

[46] Cullberg, Kris och utveckling, 1980.

därför svårt att ange generellt hur man bäst kan underlätta för personen med nedsatt förmåga att förstå.

Först av allt måste hänsyn tas till den språkliga bakgrund personen har. En persons språkförståelse beror bl.a. på modersmål, utbildning, erfarenheter och hjärnans tillstånd. Olika utbildning och erfarenheter ger t.ex. skillnader i ordförråd och därmed förutsättningar att förstå vad som sägs. Principen måste vara att samtalspartnern anpassar sitt sätt att tala – t.ex. när det gäller ordval och meningslängd – till den nivå som personen visar att han eller hon förstår. Det finns inte endast risk att vissa personer med intellektuell funktionsnedsättning har svårt att förstå, t.ex. ovanliga ord eller långa meningar, utan det finns också risk att somliga får för lite information som underlag för beslut, p.g.a. att samtalspartnern misstänker att den kan vara för svår att förstå. Det kan behövas upprepade, kanske kortare, samtal för att samtalspartnern ska kunna känna sig säker på om den enskilde har förstått en komplicerad fråga.

Under ett inledande samtal kan man som samtalspartner bilda sig en uppfattning om i vilken utsträckning personen verkar förstå vad man säger. Om personen ser tveksam ut och kanske ger otydliga svar men ändå visar på en önskan att kommunicera är det lämpligt att fortsättningsvis vara observant på hur man som samtalspartner uttrycker sig. Samtalspartnern får då pröva sig fram för att finna ett sätt att kommunicera på som personen förstår.

Samtalet kan genomföras på ett genomtänkt sätt. Man kan t.ex. utnyttja det välkända sättet att berätta som innebär att man (i given ordning):

1. Talar om vad saken gäller.
2. Redovisar vad man har att säga.
3. Upprepar det viktigaste. Samtalspartnern kan också försöka lägga in korta frågor för att bättre förstå om det som sagts har uppfattas av personen.

I syfte att underlätta för personen att förstå bakgrundsinformation och frågor kan man förenkla språket både vad det gäller ord, meningsbyggnad och sättet att berätta. Det är även bra att vara konkret och använda kroppsspråk.

När det gäller ord och begrepp kan man ofta hitta sätt att uttrycka sig på som är enklare att förstå. Ämnet för samtalet måste vara tydligt och det gäller för samtalspartnern att förvissa sig om att personen förstår de ord som beskriver ämnet. Ord som är centrala är särskilt viktiga att välja med omsorg. Det kan röra sig om att använda ett mer vanligt förekommande ord eller kanske i stället använda en kort beskrivande sats. Många fackord är inlånade från andra språk än svenska och kan i allmänhet översättas eller förenklas.

När det gäller hela meningar är det bra att försöka korta ner och gärna dela upp dessa i flera kortare delar samt efterhand söka bekräftelse på att man gör sig förstådd. I skriftspråk är det betydligt enklare att anpassa den språkliga svårighetsgraden men det går också att anpassa sitt sätt att tala i meningar. Det är viktigt att undvika komplicerade meningar och uttryck, t.ex. meningar innehållande dubbla negationer[47] och jämförande uttryck[48].

I de fall man behöver förklara något genom en lite längre redogörelse – t.ex. en beskrivning av en procedur som sker i flera steg eller en redovisning av olika möjligheter – är det bra att dela upp beskrivningen i korta avsnitt och hela tiden söka bekräftelse på att det man säger har uppfattats. Det räcker i allmänhet med att tystna ett ögonblick och söka blickkontakt med personen innan man går vidare med nästa steg.

Vid nedsättning av intellektuella funktioner blir det ofta svårt att förstå sådant som är underförstått och abstrakt. Det finns då flera möjligheter att förtydliga sitt uttryckssätt[49]. Man kan t.ex. undvika att använda liknelser eller att göra underförstådda slutsatser. Att vara konkret kan alltså underlätta förståelsen för informationen. Det innebär också bl.a. att man kan utnyttja det som finns i rummet; gäller det t.ex. en medicin som ges i dropp pekar man på droppet i stället för att endast förklara med ord.

Kroppsspråket är till stor del universellt och används ofta intuitivt men kan också användas på ett mer medvetet plan. När det

[47] Exempelvis är det alltså bättre att säga *"det är bra att uttrycka sig enkelt"* i stället för *"det är inte bra att inte uttrycka sig enkelt"*.
[48] Exempelvis är det alltså bättre att säga (om det är det som avses) *"behandling A ger bäst resultat"* i stället för *"behandling A ger inte sämre resultat än behandling B"*.
[49] Exempelvis kan man säga *"du behöver flytta till sjukhem för att få den vård du behöver"* i stället för att säga *"i framtiden kan det bli aktuellt med betydligt större vårdinsatser"*.

gäller personer med starkt nedsatt intellektuell funktion och oro, rädsla eller andra psykiska besvär är det av stor betydelse att man är medveten om vad man förmedlar med sin kropp och röst, inte bara vad man säger. Det gäller även när man läser upp information och inte bara när man samtalar. Man kan medvetet utnyttja möjligheten att visa eller enkelt beskriva för att ytterligare förklara eller betona det man försöker förmedla. Vidare har kroppskontakt en lugnande inverkan i många fall.

Samtalspartnern kan också visa eller skriva ner olika alternativ och stödord samt noga bedöma om personen i fråga tycks förstå vad han eller hon säger. Därefter kan samtalspartnern hjälpa personen genom att steg för steg gå igenom den nedskrivna informationen och ge honom eller henne tillräckligt med tid för att klara ut sådant som verkar vara svårt att förstå.

Underlätta för personen att uttrycka sig

Många sjukdomar och skador ger problem med förmågan att uttrycka sig med talat och skrivet språk. Därigenom blir det svårt för personen att t.ex. uttrycka önskemål. Det kan gälla ordåtkomst eller förmågan att tala flytande, begripligt och med rätt bildade ord. Det kan även handla om personens förmåga att förklara och ställa frågor när ämnet är komplicerat eller beslutet är avgörande eller av större vikt. Vid flera tillstånd där kommunikationsförmågan sviktar är även tankeförmågan påverkad. Det kan gälla t.ex. medfödda psykiska utvecklingsstörningar eller förvärvade skador i hjärnan, exempelvis till följd av en demenssjukdom.

Olika sjukdomar och tillstånd ger svårigheter av skilda slag men gemensamt brukar vara att det är svårt att komma åt ord. Ofta har personen orden i sitt ordförråd och vet vad de betyder men det är svårt att i rätt ögonblick få fram dem. Det kan gälla mer ovanliga och svåra ord men också sådana man använder dagligen. Många gånger är det substantiv som blir svåra att komma åt, dvs. namn på ting eller personer. Samtalspartnern kan då underlätta på flera sätt (ofta utan hjälpmedel), exempelvis genom att ta sig tid, visa omtanke och använda sin inlevelseförmåga.

Det gäller att ställa frågor på ett sätt som gör det lätt att svara. Öppna frågor bör undvikas. I stället bör man använda sig av frågor

som går att besvara med enstaka ord och man kan även utnyttja möjligheten att peka på saker i rummet. Det är viktigt att vara medveten om att vid vissa typer av funktionsstörningar i hjärnan har personen svårt att hitta egna svar på frågor och i stället upprepar personen ofrivilligt ord eller yttranden han eller hon just hörts sägas.[50]

Vid beslutsfattande kan det vara bra att ha en enkel informationstext som stöd och med den som underlag gemensamt söka efter det ord personen tänker på. Den språkliga förståelsen kan förbättras av samtidig användning av kroppsspråk och/eller visuellt stöd såsom bilder eller skrivna ord. Visuella bildstöd är ett lättillgängligt sätt att öka såväl förståelse som uttrycksförmåga. När beslutet ska formuleras, kanske med ett ”ja” eller ”nej”, behöver detta ibland bekräftas. Detta eftersom det inte är ovanligt att personer som har nedsatt förmåga att uttrycka sig säger något annat än vad de egentligen avser. Ett nedskrivet ”ja/nej” eller tecken för detta kan vara bra att ha till hands. Det är lätt hänt att ”lägga ordet i munnen” på en person med nedsatt förmåga att uttrycka sig och man måste bemöda sig om att ställa frågor på ett sätt som inte förleder tanken. Man kan ofta komma långt med enkla åtgärder som inte kräver särskilda förberedelser, t.ex. att:

- sitta i en lugn miljö,
- uppriktigt vara intresserad och fråga efter personens uppfattning, och
- ta god tid på sig så att personen hinner formulera sig.

Inom bl.a. landstingens habilitering har visuella bildstöd sedan länge varit ett vedertaget sätt att ge personer – som av olika anledningar inte kan kommunicera verbalt – en möjlighet att uttrycka sig. Dessa bildsystem kan vara antingen lågteknologiska, t.ex. bilder insatta i en mapp, eller högteknologiska, t.ex. ett bildprogram i en surfplatta.[51] Man kan även använda fotografier på t.ex. släktingar eller kända miljöer.

Bildstödsmetoden ”samtalsmatta” fokuserar på en persons åsikter och uppfattningar i stället för en mer osystematisk samling bilder

[50] Man kan då exempelvis få svaret *”te eller kaffe”* på frågan *”Vill du ha te eller kaffe?”*.
[51] Myndigheten för delaktighet, www.mfd.se (okt. 2014).

att peka på. Med ett enklare bildstöd kan en person t.ex. peka på en bild föreställande en park vilket kan tolkas som att personen vill gå till en park. Med en samtalsmatta kan personen uttrycka vad han eller hon anser om att gå till parken.

Ett samtal med en samtalsmatta som stöd går till på följande vis. Samtalspartnern förbereder ett antal bilder, där varje bild representerar en fråga som han eller hon vill ställa. Det förbereds även en bild för det övergripande ämnet man ska prata om och bilder som ska representera åsiktsskalan (vanligtvis tre bilder som representerar en skala; från t.ex. tycker om – via mitt emellan – till tycker inte om). Efter att ha presenterat ämnet och åsiktsskalan, ställs en öppen fråga i taget till personen. Personen får dels placera bilden under det steg på skalan som han eller hon anser passar bäst, dels ge ytterligare information verbalt, med kroppsspråk, eller med stöd av andra hjälpmedel.

Det kan också vara så att en person kan tala men inte uttrycka sig sammanhängande och flytande. Talet kan bli irrelevant, orden ofullständiga och ibland saknas de viktiga innehållsbärande orden i en mening. I andra fall blir talet obegripligt p.g.a. upphakningar, omkastningar av ord och liknande. Man kan då hjälpa personen genom att sammanfatta och be om bekräftelse på att man har förstått rätt. Detta måste ibland göras för varje enskilt yttrande om det rör sig om ett längre svar.

I vissa situationer används strukturerade stödinsatser i syfte att gynna kommunikationen. Man talar t.ex. om s.k. understödd kommunikation vid afasi[52]. Det är ett program och förhållningssätt med utprovade rekommendationer om hur man som samtalspartner kan underlätta för en person med språkstörning att kommunicera. De principer som föreslås kan antas underlätta kommunikation bl.a. i en beslutssituation. Samtalsmodellen bygger på idén att det är samtalspartnern som tar ansvaret för att ge stöd. Principerna i programmet kan i stora delar tillämpas vid kommunikation med andra personer med språklig eller kommunikativ nedsättning.

Samtalsmodellens första princip är att bekräfta kompetensen hos personen med nedsatt funktion. Detta kan göras genom att föra ett naturligt samtal med respekt för personen så att han eller hon känner

[52] Kagan, A, Supported conversation for adults with aphasia – methods and resources for training conversation partners. I: Aphasiology, vol. 12, nr 9, 1998, s. 816–830.

sig bekväm. Den andra principen är att lyfta fram personens kompetens. Det görs genom att använda olika kommunikationssätt och ha strategier för hur man ska använda sig av tal, skrift, kroppsspråk och bildstöd. Det kan vara så att personen med afasi har god tankeförmåga och förmåga att uttrycka sina åsikter, om än inte med talat språk. Personen har då en dold kommunikativ kompetens och det är väsentligt att erbjuda stöd så att personen kan utnyttja de förmågor som finns. Dessutom bör samtalspartnern lära sig att iaktta även diskreta kommunikativa signaler. Samtalspartnern ska se sig själv som en ”kommunikationsramp” som möjliggör en förbättrad tillgång till olika sätt att kommunicera. Användning av papper och penna är ofta en viktig del i detta; samtalspartnern skriver ner stödord och stryker över icke-relevanta sådana allt eftersom samtalet fortsätter och man ringar efterhand in det personen menar.

Under ett samtal med en person som har svårt att uttrycka sig krävs ofta mer tid än vanligt. Det kan också vara så svårt för personen att tala, vilket kan resultera i att mycket lite blir sagt. I de fallen är desto viktigare att anstränga sig för att förstå de knapphändiga svaren rätt. Att lyssna in, iaktta kroppsspråk och reaktioner är mycket viktigt. I vissa fall kanske det ändå inte är tillräckligt, t.ex. när det rör sig om ställningstaganden till frågor som är avgörande eller annars av större betydelse för personens liv, hälsa och livskvalitet. I sådana fall är det bäst att söka bekräftelse på annat sätt, t.ex. genom att återkomma till frågan igen vid ett senare tillfälle eller höra sig för med närstående. För många personer är det även så att förmågan att förstå och förmågan att uttrycka sig är drabbad samtidigt. När samtalspartnern har visat personen respekt genom att informera, kommunicera och bemöda sig att förstå blir det möjligt för personen att känna delaktighet även i de situationer beslutsförmågan är rejält nedsatt.

Oftast kräver tekniska hjälpmedel ett visst mått av språklig förmåga. Personen kan behöva klara av att använda tangentbord och på något sätt – med ord eller genom användning av symboler – formulera en önskan, ett svar eller en fråga. Det finns personer med tillstånd där förståelsen bedöms vara intakt men där han eller hon inte har förmåga att tala eller skriva. I dessa fall kan man använda samtalsapparater med förinspelade meddelanden och tryckytor försedda med symboler för varje meddelande. Om personen har skriv-

förmåga kan han eller hon använda hjälpmedel med tangentbord, där skrivna meddelanden via syntetiskt tal spelas upp för samtalspartnern. De som redan använder denna typ av hjälpmedel har stor hjälp av dessa i beslutssituationer. När det finns behov kan den personal (t.ex. arbetsterapeuter, hjälpmedelskonsulenter) som har instruerat personen i användningen av hjälpmedlet (hjälpmedlen är oftast individanpassade) anlitas för att uppdatera detta och för att ge fortsatt stöd. Ett sådant stöd kan bestå bl.a. i att instruera och öva upp personens färdigheter i att använda hjälpmedlet.[53]

Minnesstöd vid beslutsfattande

Många demenssjukdomar, men också andra sjukdomar och hjärnskador, ger störda minnesfunktioner som sitt kanske mest betydande och påtagliga symptom. Det finns vidare andra tillstånd som kan ge tillfälliga eller permanenta minnesstörningar, t.ex. förgiftningar och sköldkörtelrubbningar. Minnessystemen påverkar hur information uppfattas och förstås samt hur den finns tillgänglig för framtiden eller glöms bort. Samlad kunskap och minnen av tidigare erfarenheter är starkt förknippade med bilden av den egna personen. En minnesstörning kan gälla det man sett, hört eller på annat sätt upplevt. Den kan gälla kunskap, t.ex. hur man använder sin dator eller hur man tidigare planerat för framtiden. Om en person har en minnesstörning kan man som samtalspartner utgå ifrån att det på ett eller annat sätt påverkar hans eller hennes förmåga att fatta egna beslut. I viss mån är det dock möjligt att kompensera för detta på olika vis.

När det gäller det kortvariga minnet för vad man har hört eller läst finns det möjligheter att öka tillgängligheten över tid genom att skriva upp stödord eller genom att samtalspartnern upprepar det viktiga och återkommer med information vid flera tillfällen. Man kan också anpassa mängden information för att minska belastningen på korttidsminnet under beslutsprocessen. Information kan även antecknas och svåra ord kan skrivas med en tydlig förklaring. Namn på platser och viktiga personer i personens liv kan finnas till hands liksom annan väsentlig information som hör till beslutet.

[53] Myndigheten för delaktighet, www.mfd.se (okt. 2014).

Information kan också finnas tillgänglig för den enskilde genom att samtalspartnern ordnar med användning av olika hjälpmedel, t.ex. någon form av diktafon där informationen finns inläst.

Om en person har haft en minnesstörning under en längre tid t.ex. p.g.a. hjärnskada eller demenssjukdom, innebär det att han eller hon kan ha svårt att minnas det som hänt under en lång tidsperiod. Personen lever då mentalt kvar i gamla tider och det blir svårt för honom eller henne att ta ställning med utgångspunkt i den aktuella situationen. Lösningen kan vara att underlätta uppdateringen genom att använda en minnesbok, bildstöd eller samtalsmatta vid beslutsfattandet. Fokus kan fästas vid att tydligt skilja på olika tidpunkter och rum. När minnesstörningen åtföljs t.ex. av bristande orientering i tid och rum, svårigheter att kommunicera m.m., som gör att personen inte kan anses ha förmåga att göra ett eget ställningstagande i en viss fråga, är det ändå viktigt att inte för den skull avstå från att göra honom eller henne delaktig i beslutsprocessen. Personens värderingar och synpunkter är viktiga att ta hänsyn till. Det finns också fall av minnesstörning som går tillbaka, t.ex. när orsaken är alkoholförgiftning, och då kan det ibland finnas möjlighet att återkomma till ett beslutssamtal i ett senare skede.

Minnesproblem har ofta samband med störningar av förmågan att fokusera, hålla kvar eller växla uppmärksamhet. Denna typ av störning kan förekomma isolerat eller tillsammans med nedsättningar av andra intellektuella funktioner. Som samtalspartner får man då hjälpa till att hålla fokus på frågan och inte spinna vidare på andra infall eller associationer. Det är viktigt att inte öka påfrestningen på personen med för mycket information. I stället kan samtalspartnern behöva begränsa denna, både när det gäller mängd och svårighetsgrad. Det kan i dessa fall även vara bra att samla informationen på ett enkelt sätt i skrift eller med hjälp av bilder så att personen lättare kan hålla kvar fokus på denna. De personer som har förvärvat minnesstörning i samband med sjukdom eller skada – utan att ha några mer påtagliga tankesvårigheter i övrigt – kan redan innan en beslutssituation aktualiseras ha fått möjlighet att lära sig att använda tekniska hjälpmedel som stöd för minnet. De kan då behöva få stöd att använda sina hjälpmedel under sådana beslutsprocesser som ställer särskilda krav på minneskapacitet.

Att underlätta resonemang inför ett beslut

En person kan behöva stöd för att kunna väga risk mot nytta och resonera sig fram till ett grundat beslut. Detta gäller givetvis inte minst i de fall det rör sig om mer komplicerade beslut och/eller beslut som är av mer avgörande karaktär eller annars av större vikt. Men även beslut som kan förefalla självklara, eller är av mindre betydelse, kan för personen i fråga vara svåra och han eller hon kan därför behöva stöd. En persons resonemang vid beslutsfattande kan beskrivas som en dialog med en själv eller andra, där man behöver kunna skifta perspektiv, tänka på sig själv i olika situationer och vad dessa situationer skulle innebära. En insikt om de egna begränsningarna och de villkor livet bjuder i nutid och framtid behövs ofta, i synnerhet om det gäller mer avgörande eller större beslut. Hur kan då detta underlättas? Att erbjuda och arrangera samtal i lugn och ro med personer som den enskilde har förtroende för (t.ex. en anhörig, vän eller vårdpersonal som personen har god kontakt med) är en viktig utgångspunkt.

Inför ett samtal med en person som har nedsatt beslutsförmåga p.g.a. en intellektuell funktionsnedsättning, och som ska fatta ett avgörande eller annars större beslut, kan samtalspartnern planera samtalet och hur man bäst kan stödja personen under beslutsprocessen. Först bör man då förklara sin roll och informera om syftet med samtalet. Under dialogen behöver personen få hjälp med en klar och enkel formulering av vilken den aktuella frågan är och vad ett beslut skulle innebära i form av förändring. Detta innebär att den pågående situationen måste beskrivas så att det finns en tydlig punkt att utgå från, det gäller alltså basala fakta som man är ense om. Samtalspartnern behöver beskriva den möjliga risk och nytta som förändringen kan innebära och tala om hur risk kan vägas mot nytta. En tidslinje, eller en tankekarta, kan skisseras (eller en samtalsmatta skapas) som kan underlätta och minska belastningen på personens tanke- och kommunikationsförmåga. En tankekarta kan bestå av ord, bilder och tecken där samband mellan olika delar av innehållet visas med linjer. Tankekartan skapas ofta spontant utifrån aktuell fråga. En sådan tankekarta och nedskrivna punkter kan vara till hjälp under en beslutsprocess och ändringar kan göras vid behov, man kan lägga till eller dra ifrån efterhand som beslutet mognar fram. Slutligen kan ställningstagandet i frågan skrivas ner

och det gör det möjligt att återkomma till detta vid senare tillfälle för bekräftelse.

Genom att på ett enkelt och lättförståeligt vis få nedtecknat och formulerat valmöjligheter, tankegångar, bedömning av risk och nytta, frågor och slutligen ett eventuellt ställningstagande, kan frågan bli mer konkret för den enskilde och inte i så hög grad baserad på minneskapacitet. Det finns olika typer av hjälpmedel som understödjer strukturerat tänkande och i tillämpliga fall kan möjligheten att använda sådana prövas.[54] Samtalspartnern har en viktig roll och rör det sig om beslut av mer avgörande karaktär kan det vara lämpligt att fler personer involveras. Detta bl.a. eftersom det finns en risk för att samtalspartnern, utan egentlig avsikt, påverkar personen. Vid riktigt svåra fall kan det kanske vara bra att rådgöra med en eller flera oberoende etiskt skolade personer för att undvika påverkan av samtalspartnerns egen åsikt. En etiskt utbildad person kan vara t.ex. en teolog eller en person inom vård eller omsorg som studerat klinisk etik. En person med specialkunskaper inom klinisk etik kan bidra som konsult eller handledare åt vårdpersonal.

Stöd till en person med psykisk funktionsnedsättning

Psykiska funktionsnedsättningar påverkar förmågan att ta ställning i frågor, vare sig nedsättningarna är tillfälliga eller kroniska. Personer med sådana funktionsnedsättningar kan därför behöva stödinsatser när de ska ta ställning i olika frågor. Den intellektuella förmågan och minnet kan vara helt normala och den typ av bildstöd som tidigare nämnts (t.ex. samtalsmatta) är inte fullt ut användbara i dessa fall.[55] Däremot kan motivationen svikta, besluten bli instabila och kommunikationsförmågan påverkas av känslomässiga skäl. Det som kan anses gemensamt för personer med psykiska funktionsnedsättningar är att de har ett särskilt behov av trygghet och stöd i beslutsprocessen och precis som alla andra behöver de få individuellt anpassad information.

[54] Myndigheten för delaktighet, www.mfd.se (okt. 2014).
[55] En samtalsmatta är speciellt användbar när en person har svårt att uttrycka sig eller minnas och skulle kunna uppfattas som generande för en person som inte har denna typ av svårighet.

Nedstämdhet och oro

En vanlig anledning till nedsatt beslutsförmåga är nedstämdhet och ångest. I vissa fall kan t.ex. en depression vara så svår att personen inte kan anses förmögen att ta ställning i en fråga. I många fall – när så bedöms möjligt och lämpligt – kan det vara bättre att skjuta upp beslutsfattandet. I vissa fall kan en tids behandling med läkemedel eller någon annan åtgärd förbättra situationen. I andra fall är depressionen en del i bilden av t.ex. en demenssjukdom och då är det inte realistiskt att på kort sikt vänta sig en mer bestående förbättring. Samtalspartnerns förhållningssätt gentemot personen har här stor betydelse, liksom stabilitet och trygghet i samtalssituationen. Ett byte av kontaktperson, läkare eller vårdavdelning kan orsaka extra oro och bör om möjligt undvikas inför en förestående beslutssituation.

När ett beslut har stor tyngd, och ibland t.o.m. är livsavgörande, måste samtalspartnern kanske inse sin begränsning. Denne kan då behöva anlita en person skolad i krishantering som är van vid samtal med personer som har psykisk störning, kanske i kombination med sviktande kognition. Det är i dessa situationer viktigt att kunna förmedla en tro på framtiden och ibland kan personen behöva skyddas från att fatta beslut som hotar hans eller hennes säkerhet.

Bristande verklighetsuppfattning

Vid olika psykiska sjukdomar och andra tillstånd där verklighetsuppfattningen är störd är det också viktigt att samtalspartnern underlättar för personen genom att klargöra vilka tids- och rumsförhållanden som gäller och som man själv utgår ifrån. Misstolkningar av sinnesintryck (perceptuella vanföreställningar) förekommer vid bl.a. konfusion, vissa demenssjukdomar[56] och psykoser[57]. Det är då viktigt att undanröja eller tillsammans undersöka sådant som verkar hotfullt samt, när det är möjligt och krävs, avleda personens uppmärksamhet från det hotande intrycket som saknar verklighetsunderlag. En annan miljö kan möjligen minska oron tillfälligt. Även om personen skulle anses sakna förmåga att fatta ett eget

[56] Svenskt demenscentrum, www.demenscentrum.se (okt. 2014).
[57] Allgulander s. 86–98 och Allard, Kognitiv medicin, 2011, s. 334–348.

beslut i situationen (åtminstone för tillfället) – och om det är så att det inte lämpligen kan skjutas upp till ett senare tillfälle – är det ändå viktigt att informera personen och eftersträva att i möjligaste mån göra honom eller henne delaktig.

När en person har gått vilse – alltså känner osäkerhet om var han eller hon är eller upplever sig vara i en annan tid och i ett främmande rum – kan man utgå från att det finns en instinkt om att man ska söka sig tillbaka till det välbekanta, det som känns som hemma. Känslan av att ha gått vilse skapar otrygghet och har negativ inverkan när ett avgörande eller viktigt beslut ska fattas. Den gör dessutom att personen inte har en fast punkt att utgå från i sitt tänkande. Att känna sig vilsen innebär att ha förlorat möjligheten att realistiskt samordna olika synsätt vilket i sin tur gör det svårare att fatta kloka beslut. När det gäller demenssjuka eller psykotiska personer går de lätt vilse både i bokstavlig och i överförd betydelse. Att gå vilse i bokstavlig mening, dvs. att rent fysiskt inte hitta sin väg, kan bero på nedsatt rumsligt minne eller medvetenhet. I överförd betydelse kan det förklaras som att minnen från olika tidpunkter blandas samman och att personen tror sig befinna sig i en annan tid eller på en annan plats. Det är då viktigt att samtalspartnern under beslutssituationen kan ge ett stöd som minskar osäkerheten och att denne visar vilken situation som råder och vilka vägar som finns att gå och vilka som är framkomliga. Samtalspartnern kan visa sådant som är välbekant för personen eller kanske kontakta en närstående eller annan som är välkänd för personen, vilket kan lugna honom eller henne i situationen.

För att kunna värdera och resonera om risk och nytta behöver man ha en tillräckligt stabil grund när det gäller värdering och begreppsuppfattning. Samtalspartnern måste kunna kommunicera om dessa begrepp på ett sammanhängande och begripligt sätt. Under akuta fall av bristande verklighetsuppfattning, t.ex. när beteende och upplevelser styrs av hallucinationer, kan personen i vissa fall vara beslutsoförmögen i avgörande frågor och andra frågor av större vikt. Om det är möjligt och lämpligt får man då skjuta upp ställningstagandet till senare. Om inte, får kommunikativt stöd ges genom att förmedla trygghet och stabilitet och genom att ordna så att personen ändå känner sig delaktig i så hög grad som möjligt. Det är viktigt att inte argumentera och försöka forcera fram en annan uppfattning om verkligheten, eftersom personen i fråga sanno-

likt inte är mottaglig utan snarare blir extra orolig. Lagom avvägd information från en samtalspartner som personen förefaller känna tilltro till är sannolikt det bästa.

I många fall av demensutveckling är desorientering ett påtagligt och besvärande symptom. Det innebär att personen med demens talar om och upplever det som är möjligt för honom eller henne att minnas och förstå sedan förfluten tid, dvs. den tid som var innan sjukdomen drabbade minnesfunktionen.[58] Vissa personer med demens kan t.ex. tala om sig själva som de unga personer de en gång var.[59] Samtalspartnern måste vara medveten om detta och om att ett svar från personen därför inte säkert gäller den situation som beslutet avser. Om personen med nedsatt beslutsförmåga får hjälp med att klargöra tid- och rumsmässiga förhållanden kan det underlätta beslutsfattandet eller i vart fall göra att samtalspartnern förstår hur personen tänker.

Nedsatt inlevelseförmåga

Inlevelseförmåga innebär att kunna förstå hur andra ser på en situation, hur andra skulle kunna lösa ett problem eller att inse att man själv har förändrats och kan se en situation på ett annat sätt. Eftersom beslutsfattande oftast innefattar val gällande förändringar, vilket hänger samman med förmågan att tänka sig in i en ny situation, är en persons inlevelseförmåga av betydelse. Att samtala med andra människor som kan bekräfta och visa respekt för den egna uppfattningen, men med bevarad integritet, kan underlätta när en person har svårt att ändra uppfattning i en ny situation. Inlevelseförmåga kan också syfta på att känna in andra personers känslor och låta detta styra sina handlingar. Om någon har svårigheter på detta plan, antingen i form av överkänslighet eller av oförmåga att känna in andras känslor vilket förekommer av olika anledningar (t.ex. autismspektrumstörning[60] eller pannlobsdemens[61]) får problemformulering och möjliga lösningar i en beslutssituation presenteras klart och

[58] Svenskt demenscentrum, www.demenscentrum.se (okt. 2014).
[59] Ett exempel är mannen som på frågan vad han gjorde dagen innan svarar att han ”var på dans i folkets park” när att han befann sig på en vårdavdelning.
[60] Gillberg & Rasmussen, Kognitiv medicin, 2011, s. 160–181.
[61] Elfgren m.fl., Kognitiv medicin, 2011, s. 206–223.

förnuftsmässigt. Det kan vara orealistiskt att förvänta sig att en person med denna typ av funktionsnedsättning ska kunna uppleva problemet känslomässigt på samma sätt som en person utan en sådan nedsättning. Däremot kan det vara möjligt för personen att acceptera fakta. Fokus under samtal kan vara på tydlighet, faktiska omständigheter och hjälp att värdera risk och nytta med en erbjuden åtgärd eller insats.

Stöd till en person med fysisk funktionsnedsättning

Det finns många sätt att ge stöd åt personer med fysiska funktionsnedsättningar som har nedsatt beslutsförmåga. Ofta kan det handla om tillgänglighetsanpassningar, dvs. att göra miljön framkomlig och tjänster användbara. Stödet kan vidare handla om såväl låg- som högteknologiska hjälpmedel men också om inställning och prioritering från såväl samhället som personen med funktionsnedsättning. Utprovning och möjlighet att använda hjälpmedel begränsas av samtidiga intellektuella och psykiska funktionsnedsättningar. Under ett samtal med den enskilde – oavsett om det gäller vardagliga, akuta eller annars beslut av större vikt – måste ansvar för användning av hjälpmedel ligga på samtalspartnern. Fungerande hörhjälpmedel eller en belysning som gör det lätt att läsa utgör förutsättningar för att den enskilde ska kunna ta emot information på ett optimalt sätt. När en person är kommunikativt begränsad kan det bli svårt att be om hjälp med alltifrån till synes enkla frågor till mer krävande uppgifter.

Syn

Att förbättra möjligheterna att se tillräckligt för att få god ögonkontakt, kunna orientera sig i rummet eller läsa informationstext är viktigt för både kommunikationen med samtalspartnern och för att fullt ut förstå situationen och informationen. Det kan dock vara möjligt i olika utsträckning i olika situationer. Vad man alltid kan göra är att använda befintliga synhjälpmedel eller om det finns tid till det, ordna med sådana hjälpmedel, vare sig det rör sig om låg-teknologiska eller mer avancerade varianter. Personen kanske redan är berättigad stöd och har kontakt med någon av landstingens

syncentraler som då kan hjälpa till vid behov. Syncentralen kan ge personer med synnedsättning goda förutsättningar att klara sitt dagliga liv, ökad livskvalitet och självständighet genom habilitering och rehabilitering och andra samverkande insatser.

Att kunna se handlar inte alltid om synskärpa utan även om hjärnskador som kan ge tolkningsproblem, t.ex. synfältsbortfall eller en specifik förvärvad uppmärksamhetsoförmåga (neglekt). När samtalspartnern är medveten om att en person har svårt att tolka visuella intryck, som exempelvis ansiktsuttryck, eller att synfältet är mycket begränsat efter en hjärnskada, får man ta hänsyn till detta vid samtalet.

Hörsel

När en person har nedsatt hörsel kan det lätt uppstå missuppfattningar. Personen kan i vissa fall t.ex. tro att ett budskap är rätt uppfattat eller i andra fall så hör han eller hon inte alls och svarar ändå. En mer grav effekt av hörselnedsättning – särskilt hos personer som samtidigt har en psykisk eller intellektuell funktionsnedsättning – kan vara ökad misstänksamhet.

Många personer med nedsatt hörsel har fått hjälpmedel utprovade men har svårt att använda dessa på bästa sätt, ibland p.g.a. oönskade bieffekter i form av oljud. I sådana fall kan en audionom konsulteras, t.ex. via landstingets hörcentral, för att ge förslag om hur man kan kompensera för den nedsatta hörseln och på så sätt förbättra förutsättningarna för kommunikationen. När det gäller vardagliga ställningstaganden i hemmiljö finns ofta rutiner för stöd. I akuta situationer där ett ställningstagande behöver göras får samtalspartnern underlätta för personen i den utsträckning det är möjligt, med de möjligheter som står till buds. Det kan handla om att ändra ljudmiljön t.ex. genom att stänga av störande ljud, tala extra tydligt eller komplettera med att skriva på papper eller bildskärm.

Det finns också personer som har rätt till tolkning p.g.a. nedsatt hörsel eller dövhet, såsom döva, hörselskadade, personer med dövblindhet och vuxendöva personer.[62]

[62] Se t.ex. 3 b § första stycket 3 hälso- och sjukvårdslagen (1982:763).

Tolkmetoder som används är teckenspråkstolkning, dövblindtolkning, tecken som stöd eller skrivtolkning. Teckenspråkstolkning används för att tolka mellan teckenspråk och talat språk och syftar till att tolka kommunikationen mellan en teckenspråkig person (döv, hörselskadad, eller person med dövblindhet) och den hörande icketeckenspråkiga personen.

Skrivtolkning är tolkning mellan talat och skrivet språk. Det används oftast av personer med nedsatt eller ingen hörsel som har det talade språket som första språk men ibland även av teckenspråkiga personer.

Tecken som stöd (TSS) är en kommunikationsmetod och en tolkmetod. Tolkmetoden tecken som stöd används för att tolka mellan talat språk och tecken som stöd. Tolkmetoden kan användas t.ex. som ett stöd till läppavläsning. Tecken som stöd (kommunikationsmetoden) används ofta av personer som har förlorat sin hörsel senare i livet.

I situationer där döva, hörselskadade, personer med dövblindhet och vuxendöva personer har nedsatt beslutsförmåga är det viktigt att de själva ges möjlighet att uttrycka önskemål om vilken typ av tolkmetod de anser passa dem bäst.

Motorik och känsel

Nedsättning av rörelseförmåga och känsel är vanliga vid neurologiska sjukdomar och skador. I beslutssituationer gäller det att vara extra observant på hur detta kan påverka kommunikationen. Genom att underlätta, kompensera och anpassa sig kan samtalspartnerns kontakt med personen underlättas. Om samtalspartnern tillgodoser en persons behov av stöd att skriva, läsa och liknande, samt t.ex. sätter sig när han eller hon talar med en person som är rullstolsburen eller sängliggande, kan personen få möjlighet att fokusera bättre under ett samtal vilket kan underlätta beslutsprocessen.

Nedsättning av förmågan att tala (alltså förmågan att kunna artikulera på ett sätt som gör att talet går att uppfatta av andra) är en form av motorisk/sensorisk nedsättning. En sådan nedsättning kan på ett direkt sätt påverka samtalspartnerns förutsättningar att bedöma huruvida personen har förmåga att förstå informationen och

uttrycka sina synpunkter samt i övrigt ta ställning. Nedsatt förmåga att artikulera är en relativt vanlig följd av neurologiska sjukdomar och skador men kan också vara en följd av tidig skada som orsakar kroniskt störd muskelkontroll, med eller utan samtidig intellektuell utvecklingsstörning. Vid förvärvad artikulationsstörning utan tydlig intellektuell störning finns det hjälpmedel av olika slag som kan användas. Det är då viktigt att tillhandahålla dessa och vid behov anlita expertis (t.ex. arbetsterapeut eller logoped) som kan ge stöd under användningen. Detta kan vara helt nödvändigt för att en person ska kunna uttrycka sina frågor, sin vilja och sitt ställningstagande.

Vidare kan ögonstyrningsutrustning användas i vissa situationer och möjligheterna till enkel kommunikation på detta sätt kan antas bli än mer avancerade i framtiden. Personer som sedan barndomen vuxit upp med nedsatt muskelkontroll har ofta lärt sig att använda hjälpmedel under en lång tid. Ofta finns då assistenter och specialister engagerade som kan fylla en värdefull funktion i beslutssituationen. Hjälpmedel kan här vara en integrerad del av personens sätt att kommunicera och därför självklara att använda när de ska fatta beslut i olika frågor.

Kroppslig sjukdom och svaghet

Många kroppsliga tillstånd kan i sin tur påverka intellektuella och psykiska funktioner. Det är alltid angeläget att ta reda på hur en person mår och påverkas av sitt kroppstillstånd, inte minst när det är välkänt att en persons hälsotillstånd är bräckligt. Smärta, stress, vakenhet och kroppslig svaghet kan variera under dagen och det är angeläget att då söka efter ett tillfälle som kan ge en så god samtalssituation som möjligt. Lösningar som kan gynna en beslutsprocess är att som samtalspartner avvakta med beslutet, återkomma vid flera tillfällen och under samtal extra noga söka efter bekräftelse på att personen har förstått informationen och innebörden av beslutet. Att inte kommunicera på ett sätt som ökar oro eller stress är viktigt i alla beslutssituationer och kanske särskilt när det rör sig om sköra personer.

Beslutssituationer vilka involverar personer som är multisjuka, dvs. samtidigt har flera somatiska sjukdomar och ibland också en

intellektuellt nedsatt förmåga, ställer särskilda krav på anpassning och stöd. Prognosen för tillfrisknande kan vara dålig och personen kan mer eller mindre medvetet inse att livet går mot sitt slut. Även om personen skulle anses sakna förmåga att själv ta ställning i en fråga i en viss situation måste denne t.ex. visas respekt, ges omtanke, få lagom och anpassad information samt möjlighet att vara delaktig så långt det går. Hjälpmedel kan finnas i åtanke och prövas om det bedöms tillföra något och det inte gör personen frustrerad och förvirrad.

Samma betingelser kan finnas när det gäller personen med mycket hög ålder. Ibland kan existentiella frågor som rör livets mening och livsödet vara centrala och beslut kan fattas på helt andra grunder än för en yngre person med ett annat livsperspektiv. Av samtalspartnern krävs då mognad och att denne visar stor respekt för personens ställningstaganden, även i de fall personen har en påtagligt nedsatt beslutsförmåga. Att ge extra tid och låta beslut mogna fram kanske kan vara särskilt viktigt för den person som har kort tid kvar att leva. Det är självfallet även så att beslutsfattandet ska hanteras utifrån personens förutsättningar, önskemål och behov av stöd i det enskilda fallet.

Hur samtalspartnern kan anpassa sig för att ge stöd

En eller fler personer kan vara inblandade i en persons beslutsfattande. Vem eller vilka beror bl.a. på vilken typ av beslut som är aktuellt; om det är ett vardagligt beslut eller ett avgörande eller större beslut som kanske är svårt att fatta. Samtalspartnern måste alltid se till att ett samtal om ställningstagandet kommer till stånd och att det genomförs på ett relevant sätt som leder till att personen, så långt det är möjligt, kan ta ställning i en fråga. I detta ingår även att ge personen det stöd som han eller hon behöver för att i möjligaste mån kunna ta ställning själv i situationen. Vilka strategier som används för att underlätta interaktionen vid beslutsfattande är egentligen av underordnad betydelse. Det viktigaste är resultatet i form av att personen med nedsatt beslutsförmåga så långt som det är möjligt och lämpligt får fatta beslut själv och vara delaktig.

När det gäller somliga personer med funktionsnedsättning, som i vissa avseenden kan ha en vardag som är begränsad, finns ofta möjlighet att stödja personen i sitt självbestämmande och göra person mer delaktig i beslut som rör frågor som är viktiga inslag i denna vardag. Om man känner personen väl och har kunskaper om dennes funktionsnedsättning blir det lättare att ta (relevanta) hänsyn. Vet samtalspartnern att en person har starkt nedsatt minne kan han eller hon undvika frågor som kräver att personen söker i sitt minne för att svara. Vidare, om en person är uppfylld av ångest kan samtalspartnern samtala om ett beslut på ett sätt som inte spär på oron hos honom eller henne. Genom att tänka på hur frågor formuleras, lyssna med inlevelse och välja rätt tidpunkt för beslutet kan samtalspartnern underlätta för den enskilde i syfte att denne ska kunna fatta beslutet själv och vara så delaktig som möjligt.

Det finns vidare hjälpmedel som inte kräver högre intellektuell eller fysisk förmåga som kan förskrivas eller skaffas fram. Det kan vara svårt för en person med nedsatt beslutsförmåga att ta initiativ till att använda hjälpmedel, att formulera frågor och svar samt självständigt använda ett hjälpmedel. Däremot kan ett hjälpmedel fungera som ett samtalsstöd och något att gemensamt utgå från.

Att informera och göra sig förstådd

Rent generellt har samtalspartnern att bl.a. informera, ställa och besvara frågor samt eftersträva att göra sig förstådd. Informationen, som delges i skrift och/eller muntligt, ska vara sanningsenlig, lagom omfattande, relevant och tydligt uttryckt.[63] Det är dock välkänt att information som ges till patienter ofta inte uppfattas. Detta kan exempelvis gälla information som ges angående den sjukdom personen visat sig ha och hur prognosen för denna ser ut. Man vet t.ex. att en person som får ett livsavgörande och svårt besked går igenom flera faser för att bearbeta beskedet. Information måste därför ges vid flera tillfällen och på ett sådant sätt att den uppfattas. Om personen som får beskedet t.ex. har en intellektuell eller psykisk funktionsnedsättning kan det behöva göras extra anpassningar för att möjligheten till delaktighet ska kunna förverkligas.

[63] Grice, Syntax and Semantics, vol. 3, Speech acts, 1975, s. 41–48.

Att uttrycka sig lagom utförligt och detaljerat är en viktig aspekt när det gäller personer med nedsatt beslutsförmåga. I de fall personens minne är nedsatt, liksom språkförståelsen, samtidigt som de fysiska förutsättningarna är mindre bra, behöver informationen vara kortfattad, koncis och kanske delas upp eller upprepas ett flertal gånger för att han eller hon ska kunna förstå denna. Om det man säger inte uppfattas eller förstås har man inte gett information på ett tillräckligt tydligt sätt. Det gäller därför för samtalspartnern att efterhand söka bekräftelse på att personen har förstått informationen.

Informationen kan förenklas och förkortas och vid behov får tolk anlitas. Hjälpmedel av olika slag kan i vissa fall användas för att underlätta förståelsen. Ibland framförs idén att en person ska delges så detaljerad skriftlig information som möjligt, t.ex. inför deltagande i en läkemedelstudie, eftersom det kan vara bra för personen att den finns tillgänglig för hans eller hennes familj eller vid ett senare tillfälle. Det kan sannolikt vara bra. Bara man inte av den anledningen tänker att personen är informerad om och har förstått de grundläggande aspekterna som krävs för att kunna ge samtycke till ett eventuellt deltagande.

Det är inte alltid enkelt att styra sitt sätt att formulera sig och att kunna reflektera över det egna sättet att uttrycka sig. Ändå kan man genom att bli mer medveten och inlevelsefull öva upp förmågan att anpassa uttryckssättet och ordvalet så att det passar den person man talar med.

Att förstå vad personen säger och menar

Under ett samtal med en person som har nedsatt beslutsförmåga är det viktigt att inse sina begränsningar när det gäller att förstå vad andra personer säger och menar. Personen kan t.ex. p.g.a. en intellektuell funktionsnedsättning sakna förmåga att uttrycka sig flytande och på ett begripligt sätt. Samtalspartnern har då att försöka förstå vad personen uttrycker i stunden samtidigt som denne under dialogen också behöver bedöma om ett svar är tillförlitligt. Om samtalspartnern betvivlar att ett ställningstagande är rätt uppfattat och tillförlitligt är det kanske bättre att återkomma eller be om hjälp av någon annan som har lättare att förstå det som per-

sonen uttrycker. Det kan i vissa fall t.ex. vara bra att anlita en professionell tolk eller involvera närstående eller någon annan person som känner personen sedan tidigare.

Samtalspartnerns dominansmönster

Som professionell yrkesutövare har samtalspartnern självklart ett annat utgångsläge i en beslutssituation än den enskilde som är i beroendeställning och ska fatta ett personligt beslut. I många fall har samtalspartnern genom sin utbildning kunskap om den sjukdom som personen har och om hur sjukdomen bör behandlas. Det finns därmed risk för att samtalspartnern – mer eller mindre medvetet – tror sig veta bättre om hur personen bör välja och hur information ska presenteras inför ett val. Om personen som ska ta ställning i en fråga har nedsatt beslutsförmåga blir jämvikten än mer obalanserad.

Människor är olika till sin personlighet och har skilda sätt att kommunicera. En del är extroverta, pratsamma och upptar mycket av samtalstiden. Andra tenderar att vara sådana som styr samtal med hjälp av att visa sin kunskap, ta fler initiativ, byta samtalsämnen och liknande. Åter andra kan vara allvarliga och tystlåtna och på det sättet skapa osäkerhet vilket kan åstadkomma en oharmonisk samtalssituation. Det är bra att vara medveten om hur man fungerar för att i möjligaste mån korrigera för ett dominant sätt. Detta gäller särskilt när man talar med sköra personer som befinner sig i utsatta situationer. Genom att hjälpa till med kommunikativt stöd under samtalet kan man minska obalansen. Redan samtalspartnerns medvetenhet om hur den enskilde kan uppfatta sig själv i förhållande till honom eller henne är viktig.

Hur situationen kan anpassas

Vad situationen innebär

En situation kan definieras med avseende på tid(er) och plats(er), person(er)[64] och sakläge, t.ex. vilket syftet med ett samtal är. Att tillsammans med personen som står inför att fatta ett beslut klargöra innebörden av detta, är sannolikt den allra viktigaste aspekten när det gäller att underlätta hans eller hennes beslutsfattande. Det är inte alltid en enkel uppgift att, utan att skapa ytterligare oro eller missförstånd, förklara vad som pågår, vilket läget är och vad som kan komma att hända. Detta gäller i synnerhet när personen man förklarar för har nedsatt beslutsförmåga. Samtalspartnern behöver bl.a. pröva om personen förstår vem man är som samtalspartner. Det är inte på något sätt självklart att exempelvis personer med demenssjukdom eller psykotiska personer snabbt uppfattar detta. För att underlätta och skapa en god beslutssituation behöver samtalspartnern anpassa både tids- och rumsliga förhållanden.

När det gäller situationen för beslutsfattande hänger tids- och rumsaspekter ofta samman. Beslutsprocessen kan dock i vissa fall vara utdragen i tid; när frågan ställs vid en tidpunkt på en plats och aktualiseras vid en annan tidpunkt på en annan plats samt eventuellt av en annan person. Beslutet kan i ett akut läge behöva fattas snabbt och kanske utan att det finns möjlighet att anpassa rummet så att det blir idealiskt för ett samtal om en viktig fråga. Situationen för det vardagliga beslutet kan variera på liknande sätt. För personer som har nedsatt förmåga att fatta egna beslut är det viktigt att man tar hänsyn till och anpassar rumsliga och tidsmässiga förhållanden i syfte att underlätta beslutsprocessen. Det kan vara möjligt för samtalspartnern att välja ett rum som personen upplever som välbekant och att välja en tidpunkt för samtalet som är gynnsam för personen och skapar så goda förutsättningar som möjligt för honom eller henne att själv ta ställning.

[64] Alltså vem den enskilde är och vem samtalspartnern är.

Tidsmässiga faktorers betydelse

För att underlätta för en person med nedsatt beslutsförmåga att fatta ett grundat beslut spelar både tidpunkt och tillgång till tid roll. Sannolikt finns behov av väl tilltagen tid, såväl för vardagliga beslut som för mer avgörande sådana. Beslut av större vikt kan kräva flera längre samtal som gör att beslutsprocessen blir utsträckt över tid. För vissa personer med intellektuella svårigheter gäller att de har ett kort minnesspann och inte kan hålla fokus kvar mer än en kortare stund. Man får då anpassa samtalslängden och mängden information för att inte orsaka för hög belastning på personen i fråga.

När det gäller personer som p.g.a. minnessvårigheter inte minns allt som sägs under samtal är det angeläget att samtalspartnern noga tänker ut vad denne vill veta så att inte uppmärksamheten riktas på annat än väsentligheter. Bästa tidpunkten för samtal varierar för både den person som ska ta ställning och för samtalspartnern, och detta kräver anpassning.

Framförhållning kan spara tid

I syfte att ge stöd och hjälp vid det vardagliga beslutet kan det krävas tålamod. När bristen på tid uppfattas som ett problem av många i personalen kan man tycka att det inte finns tid nog.[65] Om man från början i vården av och omsorgen om en person med påverkad beslutsförmåga är medveten om behovet av kommunikativt stöd kan man förbereda framtida stödåtgärder genom att skapa individualiserade hjälpmedel, t.ex. en liten bildbank. På så sätt kan vardagliga beslut underlättas med hjälp av bildbanken och när personen i fråga senare ställs inför mer avgörande beslut eller andra beslut av större vikt finns redan en vana och förmåga att använda hjälpmedlet vilket kan vara till hjälp.

[65] Ekdahl m.fl., BMJ Open, s. 2044–6055.

Beslut vid rätt tidpunkt

Det har betydelse för många personer med nedsatt beslutsförmåga att beslutsprocessen kan få bli utsträckt över tid. Eftersom det i många fall förs en dialog där personen och samtalspartnern till en början inte känner varandra, ökar tryggheten och förståelsen ömsesidigt om man kan återkomma till mer avgörande och större beslut och efterhand komma till allt större klarhet. I andra fall är det avgörande hur förhållanaden kan komma att ändras till det bättre eller det sämre, t.ex. avseende personens hälsa och välbefinnande, och ibland kan möjligheter gå förlorade om beslut får dröja alltför länge. Det är därför viktigt att beslutet fattas vid rätt tidpunkt.

Olika typer av beslut har olika kännetecken. Exempelvis måste beslut om samtycke till vård i akuta situationer oftast fattas vid ett visst tillfälle för att hindra allvarliga konsekvenser för en persons hälsotillstånd. Dessa situationer kan därför vara svåra för de som är inblandade. Även när personen saknar förmåga att själv ta ställning i den uppkomna frågan är det viktigt att respektera hans eller hennes rätt att vara delaktig i möjligaste mån, t.ex. genom att informera och ställa frågor. Somliga andra beslut fattas också normalt endast vid ett tillfälle men är ändå inte alltid avgörande eller av större vikt för personens hälsa eller välbefinnande. De kan avse t.ex. deltagande i forskningsstudier som inte har betydelse för personens hälsa men för att vetenskapen ska gå framåt. Här finns i många fall på ett helt annat sätt än i den akuta situationen (där personen snabbt behöver god vård) möjlighet att ge individuellt anpassad information, annat lämpligt stöd och lämpliga förutsättningar i övrigt för att personen själv ska kunna ta ställning i frågan eller så långt som möjligt vara delaktig. När det gäller forskning som tar sikte på tillstånd som aktualiseras just i akuta situationer är dock situationen givetvis annorlunda.

Platsens betydelse för beslutsfattande

Personens trygghet i rummet

Att personen kan orientera sig, känna igen sig och ”känna sig hemma” på den plats han eller hon vistas mer eller mindre permanent kan antas ha stor betydelse för känslan av trygghet och välbefinnande

och därigenom för förtroende och tillit i situationen.[66] Det innebär något mer än den rent fysiska miljön. Ett respektfullt bemötande i personens rum på sjukhuset kan innebära att samtalspartnern närmar sig personen på motsvarande sätt som om han eller hon vore besökare i hans eller hennes hem. Att samtalet sker på ett respektfullt sätt kan t.ex. vara att personen blir trevligt bemött och får sina önskemål tillgodosedda angående hur samtalet ska gå till. Det kan också innebära att inte genast bli avbruten mitt i en syssla, utan att i stället få avsluta denna och på så sätt få inflytande över mötet. Givetvis bör det finnas möjlighet att ta emot en samtalspartner på sitt rum och i lugn och ro.

Den fysiska miljöns inflytande på kommunikationen under beslutsfattande

Den fysiska miljön har visat sig påverka välbefinnande och känsla av trygghet för personer på sjukhus och i andra vårdsituationer. Om möjligt bör rum användas som är harmoniska och inte bidrar till stress och oro. Lugna rum som inte ger överstimulans genom ovidkommande ljud- och ljusintryck kan vara att föredra.[67] Hänsyn behöver tas till personen och hans eller hennes förutsättningar, önskemål och behov av stöd, så att man undviker rumsliga förhållanden som kan vara ångestskapande eller upprörande på annat sätt. Exempelvis personer som genomlider ett svårt posttraumatiskt stressyndrom eller har allvarliga perceptuella störningar kan vara mycket känsliga för yttre förhållanden som har med rummets beskaffenhet att göra. Detta kan skapa en situation där personen har tillfälligt nedsatt beslutsförmåga och detta kan åtgärdas relativt lätt.

Personer med demenssjukdom och problem med igenkänning kan bli extra förvirrade i nya miljöer. Om det är möjligt bör samtalspartnern därför se till att skapa trygghet för personen genom att bilder och föremål som han eller hon känner igen finns nära. Om ett ställningstagande kan göras i personens vardagsmiljö är det

[66] Wijk, Den fysiska miljönsbetydelse för en personcentreradomvårdnad av personer med demens, Vårdalsinstitutet, 2011 och Edberg, Omvårdsaspekter vid kognitiv nedsättning. I: Kognitiv medicin, 2011, s. 418–429.
[67] A.a.

positivt men av naturliga skäl så är det inte alltid ett gångbart alternativ.

Ovan beskrivs hur en intellektuell, psykisk eller fysisk funktionsnedsättning kan påverka balansen mellan en person och en samtalspartner. Redan omständigheten att de inte alltid är jämbördiga vad gäller inflytande, kunskap och ställning i samhället påverkar balansen. Det är angeläget att samtalspartnern är medveten om detta så att personen med nedsatt beslutsförmåga trots detta kan göra sin röst gällande. Man bör i beslutssituationer av mer avgörande karaktär eller annars av större vikt arrangera rummet för att underlätta kommunikationen och minska känslan av underläge. Det kan t.ex. vara mindre lämpligt att sitta vid läkarens skrivbord där kanske också dator och annan utrustning distraherar. Samtalet kan, när så är möjligt, hellre genomföras i ett neutralt rum och med eftertanke när det gäller deltagarnas placering, t.ex. att man sitter jämbördigt och vända mot varandra.

De vardagliga besluten fattas sannolikt på olika platser beroende av fråga och situation och man får då underlätta genom att ordna rummet så gynnsamt som möjligt i den uppkomna situationen. Av respekt för personen som ska ta ställning i frågan bör man givetvis ta sig tid att ta fram personens eventuella hjälpmedel och ordna med möjligheter att skriva och läsa, dvs. se till att det finns papper och penna, glasögon, hörapparat m.m. när så behövs. Behövs tolk så ordnas det.

I den mer drastiska och akuta beslutssituationen finns inte alltid möjligheter att anpassa rummet. Då är det extra viktigt att kommunicera med personen på ett respektfullt sätt och att ansträngningar görs för att skapa en så rofylld situation som möjligt i den akuta situationen. I sådana fall kan man också återkomma och samtala med personen i senare skede, i syfte att göra personen så delaktig som möjligt. Det är då viktigt för personen att få individuellt anpassad information och att få samtala med en samtalspartner som sitter ned och erbjuder den tid och fulla uppmärksamhet som krävs.

Litteratur

Allard, P, *Schizofreni.* I: Kognitiv medicin, Studentlitteratur, 2011

Allgulander, C, Introduktion till klinisk psykiatri, Studentlitteratur, 2005

Cullberg, J, *Kris och utveckling*, Natur och Kultur, 1980

Drew, P & Heritage, J (red), *Talk at work: Interaction in institutional settings, Studies* in Interaction Sociolinguistics 3, Cambridge University Press, 1992

Edberg, A-K, *Omvårdsaspekter vid kognitiv nedsättning* I: Kognitiv medicin, Studentlitteratur, 2011

Ekdahl, A & Hellström, I & Andersson, L & Friedrichsen, M, *Too complex and time-consuming to fit in! Physicians' experiences of elderly patients and their participation in medical decision making: a grounded theory study*, BMJ Open 2(3), 2012

Elfgren, C & Englund, E & Nilsson, C & Passant, U, *Frontotemporal demenssjukdom*. I: Kognitiv medicin, Studentlitteratur, 2011

Gillberg, C & Rasmussen, P, *Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar med debut i tidig barndom.* I: Kognitiv medicin, Studentlitteratur, 2011

Grice, H P, *Logic and conversation*. I: Syntax and Semantics, vol 3, Speech acts, Academic Press, 1975

Gridley, K & Brooks, J & Glendinning, C, *Good practice in social care: the views of people with severe and complex needs and those who support them.* I: Health and Social Care in the Community, vol 22, nr 6, 2014

Gärdenfors, P, *Hur Homo blev sapiens – om tänkandets evolution*, Nya Doxa, 2000

Johnson-Laird, P & Byrne, R, Conditionals. *A Theory of Meaning Pragmatics and Inference.* I: Psychological Review, vol. 109, nr 4, 2002

Kagan, A, *Supported conversation for adults with aphasia – methods and resources for training conversation partners*. I: Aphasiology, vol 12, nr 9, 1998

Kahneman, D, *Thinking Fast and Slow*, Farrar, Strauss and Giroux, 2011

Kilander, L, *Depression och bipolär sjukdom* I: Kognitiv medicin, Studentlitteratur, 2011

Kolb, B & Whishaw, I, *Neurological Disorders*. I: Fundamentals of Human Neuropsychology, 6 uppl, Worth Publishers, 2008

Lakoff, G. and Johnson, M, *Metaphors we live by*, University of Chicago Press, 1980

Levinson, S, *Pragmatics*, Cambridge University Press, 1979

Lexell, J & Jacobsson, L, Neurologiska sjukdomar. I: Kognitiv medicin, 2011

Linell, P, *Rethinking Language, Mind, and World Dialogically*, Information Age Publishing, 2009

Moscovitch, M, Confabulation I: *Memory Distortion*, Harvard University Press, 1995

Murphy, J & Oliver, T, *The use of Talking Mats to support people with dementia and their carers to make decisions together*. I: Health and Social Care in the Community, vol 21, nr 2, 2013

Rasmussen, P & Gillberg, C, *Medfödda eller tidigt förvärvade funktionsnedsättningar.* I: Kognitiv medicin, Studentlitteratur, 2011

Sperber, D & Wilson, D, *Relevance Communication and Cognition*, Blackwell Publishing, 1995

Wijk, H, *Den fysiska miljöns betydelse för en personcentrerad omvårdnad av personer med demens,* Vårdalsinstitutet, 2011, www.vardalinstitutet.se/sites/default/files/tr/demens/demensdocs/demensartikelpdf/12087.pdf (feb. 2015)

1 kap. i förslag till lag om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga i Framtidsfullmakter (Ds 2014:16)[1]

1 kap. Om framtidsfullmakter

Innebörd

1 § En framtidsfullmakt är en fullmakt åt en eller flera personer att företräda fullmaktsgivaren efter den tidpunkt då fullmaktsgivaren på grund av psykisk störning, sjukdom, skada eller liknande förhållande varaktigt och i huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser.

En framtidsfullmakt kan upprättas av den som har fyllt 18 år.

2 § En framtidsfullmakt kan omfatta både ekonomiska och personliga angelägenheter. Det ska klart framgå av fullmakten att den har verkan efter den tidpunkt som anges i 1 §.

Ett förordnande i en framtidsfullmakt som omfattar åtgärder inom hälso- och sjukvården saknar verkan.

Upprättande

3 § En framtidsfullmakt ska upprättas skriftligt med två vittnen. Fullmaktsgivaren ska skriva under fullmakten i vittnenas samtidiga närvaro eller intyga inför dem att han eller hon har skrivit under handlingen. Vittnena ska ha kännedom om att handlingen är en

[1] Se Ds 2014:16 s. 15 ff.

framtidsfullmakt. De ska bekräfta handlingen genom sin underskrift.

För vittnen enligt första stycket ska gälla de villkor som anges i 10 kap. 4 § första stycket ärvdabalken.

Den som anges som fullmäktig får inte tas till vittne.

4 § Framtidsfullmakten bör dateras. Vittnena bör på framtidsfullmakten anteckna iakttagelser om fullmaktsgivarens hälsotillstånd och andra omständigheter som är av betydelse för fullmaktens giltighet.

Återkallelse

5 § Ett förordnande om att en framtidsfullmakt inte får återkallas saknar verkan.

6 § En framtidsfullmakt återkallas genom att fullmaktsgivaren återtar eller låter förstöra handlingen. Fullmäktigen ska på begäran av fullmaktsgivaren lämna tillbaka framtidsfullmakten.

Har tredje man fått ett särskilt meddelande om att framtidsfullmakten är återkallad, gäller detta som återkallelse gentemot honom.

7 § För återkallelse i övrigt eller förklaring att en framtidsfullmakt ska vara kraftlös gäller vad som anges i 2 kap. 17, 19 och 20 §§ lagen (1915:218) om avtal och andra rättshandlingar på förmögenhetsrättens område.

En framtidsfullmakt som innefattar rätt att sluta avtal om köp, byte eller gåva av fast egendom är utan verkan i sådana angelägenheter, om återkallelse har skett enligt 7 § första stycket eller om den har förklarats kraftlös i enlighet med vad som anges i 2 kap. 17 § lagen om avtal och andra rättshandlingar på förmögenhetsrättens område.

8 § Det som sägs om fullmaktsgivaren i 6 och 7 §§ gäller, om inte annat anges i framtidsfullmakten, även den som enligt 20 § 1 har rätt att på fullmaktsgivarens vägnar begära redovisning från full-

mäktigen. Innan denne vidtar en sådan åtgärd ska fullmaktsgivaren underrättas.

Ikraftträdande

9 § Framtidsfullmakten träder i kraft när

1. fullmaktsgivarens tillstånd är sådant som sägs i 1 §, och
2. fullmakten har registrerats i enlighet med 11 §.

10 § Fullmäktigen kan ansöka om registrering av framtidsfullmakten hos överförmyndaren i den kommun där fullmaktsgivaren är folkbokförd. Ansökan ska vara skriftlig.

Ansökan om registrering kan göras när fullmaktsgivarens tillstånd är sådant som sägs i 1 §. Innan fullmäktigen ansöker om registrering ska han eller hon inhämta läkarintyg eller annan likvärdig utredning om fullmaktsgivarens hälsotillstånd.

Ett förordnande för en person att vara fullmäktig enligt en framtidsfullmakt ska anses innefatta medgivande för fullmäktigen att ta del av uppgifter om fullmaktsgivarens hälsotillstånd.

11 § Överförmyndaren ska registrera en framtidsfullmakt om

1. den har uppvisats i original,
2. den uppfyller kraven i 1 § andra stycket och 2 § första stycket samt har upprättats på det sätt som sägs i 3 §,
3. fullmäktigen har försäkrat på heder och samvete att fullmaktsgivaren och dennes make eller sambo och närmaste släktingar, samt i förekommande fall en person som enligt 20 § 1 § utsetts för att motta redovisning från fullmäktigen, har underrättats om fullmaktens förekomst och innehåll samt fullmäktigens avsikt att ta fullmakten i bruk, och
4. den har fastställts av domstol enligt 12 §, för det fall fullmaktsgivaren har villkorat ikraftträdandet av en sådan fastställelse.

Fullmakten ska inte registreras i den utsträckning som den saknar verkan enligt 2 § andra stycket eller 24 §.

Om fullmakten registreras ska ett bevis på registreringen tillställas fullmäktigen. Av beviset ska framgå när registreringen har skett och om några angelägenheter som omfattas av fullmakten inte omfattas av registreringen.

12 § Tingsrätten kan på ansökan av den som anges som fullmäktig i en framtidsfullmakt fastställa framtidsfullmakten. Fastställelse ska ske om fullmaktsgivarens tillstånd är sådant som anges i 1 § första stycket och framtidsfullmakten uppfyller kraven i 1 § andra stycket och 2 § första stycket samt har upprättats på det sätt som sägs i 3 §.

En ansökan om fastställelse ska vara skriftlig och framtidsfullmakten ska uppvisas i original. I samband med ansökan ska fullmäktigen ge in läkarintyg eller annan likvärdig utredning om fullmaktsgivarens hälsotillstånd. Han eller hon ska också lämna uppgifter om hur fullmaktsgivarens make eller sambo och närmaste släktingar kan nås.

Rätten ska ge fullmaktsgivaren tillfälle att yttra sig över ansökan, om det kan ske. Fullmaktsgivarens make eller sambo och närmaste släktingar ska underrättas om ansökan. Vid rättens handläggning tillämpas i övrigt lagen (1996:242) om domstolsärenden.

Behörig domstol enligt första stycket är tingsrätten i den ort där den enskilde är folkbokförd.

Fullmäktigens fullgörande av uppdraget

13 § Fullmäktigen ska vid fullgörandet av sitt uppdrag handla i enlighet med fullmaktsgivarens intressen.

I viktiga frågor ska fullmäktigen, om det är lämpligt och inte annat föreskrivs i framtidsfullmakten, samråda med fullmaktsgivaren.

14 § Fullmäktigen ska hålla fullmaktsgivarens medel åtskilda från sina egna och i övrigt iaktta det som sägs om sysslomän i 18 kap. handelsbalken.

15 § En fullmäktig har inte rätt att företräda fullmaktsgivaren, om det uppstår en fråga om rättshandling eller rättegång mellan fullmaktsgivaren å ena sidan och fullmäktigen, hans eller hennes make eller sambo eller någon annan som fullmäktigen företräder å den andra sidan.

När fullmäktigen inte kan företräda fullmaktsgivaren enligt första stycket ska överförmyndaren i den kommun där fullmakts-

givaren är folkbokförd på fullmäktigens begäran utse en god man att företräda fullmaktsgivaren i angelägenheten.

Fullmäktigen får inte på fullmaktsgivarens vägnar lämna personliga presenter eller andra gåvor om inte grunderna för och omfattningen av gåvorätten framgår av fullmakten.

Fullmäktigen kan täcka nödvändiga utgifter och bestämma eget arvode i enlighet med vad som sägs i framtidsfullmakten. Om arvodesfrågan inte behandlas i fullmakten ska fullmäktigen ha rätt till arvode endast när det utifrån uppdragets art och omfattning kan anses rimligt.

16 § Fullmäktigen ansvarar gentemot tredje man för att han eller hon har nödvändig fullmakt. Om detta gäller det som föreskrivs i 2 kap. 25 § lagen (1915:218) om avtal och andra rättshandlingar på förmögenhetsrättens område

Fullmaktsgivarens bundenhet

17 § Den som har gett en framtidsfullmakt för någon annan att företräda sig är omedelbart berättigad och förpliktad i förhållande till tredje man genom en rättshandling som fullmäktigen har företagit inom fullmaktens gränser och i fullmaktsgivarens namn.

Det som sägs i första stycket gäller även i fråga om fullmakt att företräda fullmaktsgivaren vid rättshandlingar som företas gentemot honom.

18 § Har fullmäktigen överskridit sin befogenhet när han företagit en rättshandling, gäller rättshandlingen inte mot fullmaktsgivaren, om tredje man insett eller borde ha insett att fullmäktigen överskred sin befogenhet.

19 § Om fullmaktsgivaren har särskild anledning att befara att fullmäktigen på grund av framtidsfullmakten kommer att företa rättshandlingar gentemot en viss person, som saknar kännedom om att framtidsfullmakten enligt 25 § inte längre gäller, ska fullmaktsgivaren om möjligt meddela denne att framtidsfullmakten har upphört att gälla. Underlåter fullmaktsgivaren det, får han inte mot en person som är i god tro åberopa att fullmakten inte gäller.

Granskning av hur framtidsfullmakten används

20 § Fullmaktsgivaren kan i framtidsfullmakten

1. utse någon att på hans eller hennes vägnar motta redovisning från fullmäktigen, eller

2. föreskriva att fullmäktigen ska lämna sådan redogörelse för förvaltningen till överförmyndaren som anges i 14 kap. 15 § föräldrabalken.

21 § Fullmäktigen ska, oavsett vad som föreskrivs i framtidsfullmakten, på begäran av överförmyndaren i den kommun där fullmaktsgivaren är folkbokförd lämna upplysningar om fullmaktsförhållandet och företagna åtgärder. Fullmaktsgivaren ska också på överförmyndarens begäran lämna särskild redovisning för sitt uppdrag.

22 § Överförmyndaren får besluta att framtidsfullmakten inte längre får brukas av fullmäktigen, om han eller hon vid utövandet fullgörandet av uppdraget gjort sig skyldig till missbruk eller allvarlig försummelse eller annars visar sig vara uppenbart oförmögen att ta tillvara fullmaktsgivarens intressen på det sätt som får anses vara förutsatt i fullmakten.

Om fullmaktsgivaren enligt 20 § 1 utsett någon att på hans eller hennes vägnar motta redovisning får ett beslut enligt första stycket meddelas endast om det finns särskilda skäl.

Innan överförmyndaren beslutar att framtidsfullmakten inte längre får brukas av fullmäktigen ska han eller hon ges tillfälle att yttra sig.

Beslut enligt denna paragraf överklagas till tingsrätten i den ort där fullmaktsgivaren är folkbokförd.

23 § Den som har utfärdat en framtidsfullmakt har rätt att ta del av de handlingar som rör fullmaktsförhållandet och som förvaras hos överförmyndaren. En sådan rätt har också fullmaktsgivarens make eller sambo och närmaste släktingar.

Verkan av framtidsfullmakten i vissa fall

24 § Om godmanskap enligt 11 kap. 4 § föräldrabalken eller förvaltarskap anordnas för fullmaktsgivaren, är framtidsfullmakten utan verkan för de angelägenheter som omfattas av beslutet.

25 § Om framtidsfullmakten har trätt i kraft men fullmaktsgivarens tillstånd inte längre är sådant som anges i 1 §, saknar fullmakten verkan, när inte annat följer av 19 §. Framtidsfullmakten saknar också verkan om överförmyndaren enligt 22 § beslutat att fullmakten inte längre får brukas av fullmäktigen.

26 § Dör fullmaktsgivaren eller blir fullmaktsgivarens egendom avträdd till konkurs eller får han eller hon förvaltare och har framtidsfullmakten trätt i kraft och brukats av fullmäktigen, gäller i fråga om ekonomiska angelägenheter vad som sägs i 2 kap. 21, 23 och 24 §§ lagen (1915:218) om avtal och andra rättshandlingar på förmögenhetsrättens område.

Framtidsfullmäktiges rätt att låta annan rättshandla på den enskildes vägnar, m.m.

27 § Om inte annat sägs i fullmakten får fullmäktigen vid eget tillfälligt förhinder eller vid behov av hjälp i en viss, särskilt angiven angelägenhet genom fullmakt överlåta behörighet enligt en framtidsfullmakt. En sådan fullmakt ska vara skriftlig och ställd till en eller flera namngivna fysiska personer. Avser fullmakten rätt att i viss, särskilt angiven ekonomisk angelägenhet förvalta fullmaktsgivarens egendom får fullmakten dock ställas till bank, kreditmarknadsföretag eller ett värdepappersbolag.

En fullmakt som ges vid tillfälligt förhinder får avse endast rätthandlingar som avses i 2 kap. 2 §. Andra typer av rättshandlingar är dock bindande för den enskilde, såvida den mot vilken rättshandlingen riktade sig varken insåg eller borde ha insett rätta förhållandet.

7 kap. läkemedelslagen (2015:315)[1]

7 kap. Klinisk läkemedelsprövning

Utförande av klinisk läkemedelsprövning

1 § En klinisk läkemedelsprövning får utföras för att utreda i vad mån ett läkemedel är ändamålsenligt. Den kliniska läkemedelsprövningen får utföras i samband med sjukdomsbehandling eller utan sådant samband. En klinisk läkemedelsprövning får utföras på människor endast av en legitimerad läkare eller en legitimerad tandläkare och på djur endast av en legitimerad veterinär. Den som utför prövningen ska ha tillräcklig kompetens på det område som prövningen avser.

För klinisk läkemedelsprövning på människor finns även bestämmelser i lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor. För klinisk läkemedelsprövning på djur finns bestämmelser i djurskyddslagen (1988:534).

Information till försökspersoner

2 § De patienter eller försökspersoner som avses delta i en klinisk läkemedelsprövning ska få sådan information om prövningen att de kan ta ställning till om de vill delta i den. De ska vidare informeras om sin rätt att när som helst avbryta sin medverkan.

Om patienten eller försökspersonen är underårig eller en person vars mening inte kan inhämtas på grund av sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något annat liknande förhållande, ska informationen lämnas till de personer vars samtycke

[1] Läkemedelslagen i denna nya lydelse utfärdades den 28 maj 2015. Lagen träder i kraft den 1 januari 2016. Genom lagen upphävs läkemedelslagen (1992:859).

till deltagande i prövningen ska inhämtas enligt 3 § andra eller tredje stycket. Dessutom ska patienten eller försökspersonen så långt möjligt informeras personligen om prövningen. Om han eller hon är underårig, ska informationen lämnas av personal med pedagogisk erfarenhet.

Samtycke

3 § Samtycke till deltagande i klinisk läkemedelsprövning ska alltid inhämtas. Samtycke ska, om inte annat följer av andra eller tredje stycket, inhämtas från de patienter eller försökspersoner som avses delta i prövningen eller, vid prövning som ska utföras på djur, från djurägaren.

När det gäller underåriga ska samtycke inhämtas från vårdnadshavarna. Den underåriges inställning ska så långt det är möjligt klarläggas. Även om vårdnadshavarna har samtyckt till prövningen får den inte utföras om den underårige inser vad prövningen innebär för hans eller hennes del och motsätter sig att den utförs.

När det gäller personer vars mening inte kan inhämtas på grund av sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något annat liknande förhållande ska samtycke inhämtas från god man eller förvaltare enligt 11 kap. 4 eller 7 § föräldrabalken med behörighet att sörja för den enskildes person. Samtycke ska inhämtas även från patientens närmaste anhöriga. Samtycket ska uttrycka patientens förmodade vilja. Även om samtycke till prövningen har inhämtats får den inte utföras om patienten i någon form ger uttryck för att inte vilja delta.

Återtagande av samtycke

4 § Ett samtycke till deltagande i klinisk läkemedelsprövning får när som helst tas tillbaka med omedelbar verkan. De uppgifter som har hämtats in dessförinnan får dock användas i prövningen. Ett återtaget samtycke får inte påverka det fortsatta omhändertagandet av patienten eller försökspersonen.

Förbud mot viss klinisk läkemedelsprövning

5 § Klinisk läkemedelsprövning som inte har samband med sjukdomsbehandling får inte utföras på den som får vård enligt lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård eller lagen (1991:1129) om rättspsykiatrisk vård.

Klinisk läkemedelsprövning på underåriga

6 § Klinisk läkemedelsprövning får, om inte 5 § gäller, utföras på underåriga endast om

1. forskningen kan förväntas leda till direkt nytta för denna patientgrupp,
2. forskningen är avgörande för att bekräfta uppgifter som erhållits i klinisk läkemedelsprövning med personer som har förmåga att samtycka till deltagande i prövningar eller genom andra forskningsmetoder,
3. forskningen direkt avser ett kliniskt tillstånd som den underårige lider av eller är av sådan art att den endast kan utföras på underåriga, och
4. inga incitament eller ekonomiska förmåner ges, med undantag för kostnadsersättningar.

Klinisk läkemedelsprövning på personer vars mening inte kan inhämtas

7 § Klinisk läkemedelsprövning får utföras på den vars mening inte kan inhämtas på grund av sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något annat liknande förhållande endast om

1. forskningen är avgörande för att bekräfta uppgifter som erhållits i klinisk läkemedelsprövning med personer som har förmåga att samtycka till deltagande i prövningar eller genom andra forskningsmetoder,
2. forskningen direkt avser ett livshotande eller försvagande kliniskt tillstånd som den berörda personen lider av,
3. det finns anledning att anta att medicineringen med det läkemedel som ska prövas medför nytta som uppväger riskerna för patienten eller inte innebär några risker alls, och

4. inga incitament eller ekonomiska förmåner ges, med undantag för kostnadsersättningar.

Kostnadsfria prövningsläkemedel och utrustning

8 § För att genomföra en klinisk läkemedelsprövning förutsätts att den person, det företag, den institution eller den organisation som ansvarar för att inleda, organisera och eventuellt finansiera prövningen kostnadsfritt tillhandahåller patienterna och försökspersonerna prövningsläkemedlet och, i förekommande fall, den utrustning som krävs för att använda det.

Kravet på kostnadsfrihet gäller inte vid klinisk läkemedelsprövning som

1. genomförs utan medverkan av läkemedelsindustrin,
2. avser särläkemedel för vilka godkännandet för försäljning förenats med villkor om uppföljande undersökningar, eller
3. är av särskild betydelse för folkhälsan.

Tillstånd till klinisk läkemedelsprövning

9 § En klinisk läkemedelsprövning får endast genomföras sedan tillstånd till prövning har meddelats eller anses beviljat enligt tredje stycket. Frågor om tillstånd prövas av Läkemedelsverket.

Om Läkemedelsverket finner att tillstånd inte kan beviljas, ska sökanden underrättas om detta. Sökanden får vid endast ett tillfälle ändra innehållet i ansökan för att avhjälpa de brister som Läkemedelsverket funnit. Om ansökan inte ändras ska den avslås.

Om Läkemedelsverket inte har fattat beslut inom 60 dagar från det att en fullständig ansökan kom in till verket, ska tillstånd anses beviljat i enlighet med ansökan.

Tredje stycket gäller inte vid ansökan om tillstånd att genomföra en klinisk läkemedelsprövning som innefattar

1. vävnadstekniska produkter samt läkemedel för genterapi och somatisk cellterapi, inklusive xenogen cellterapi,
2. läkemedel som innehåller genetiskt modifierade organismer,
3. läkemedel som inte godkänts för försäljning i enlighet med Europaparlamentets och rådets direktiv 2001/83/EG, och som omfattas av bilagan till Europaparlamentets och rådets förordning

(EG) nr 726/2004, i lydelsen enligt Europaparlamentets och rådets förordning (EG) nr 1394/2007, eller

4. läkemedel vars aktiva beståndsdel eller beståndsdelar är en biologisk produkt som härstammar från människa eller djur eller innehåller biologiska komponenter som härstammar från människa eller djur eller vars framställning kräver sådana komponenter.

Utkast till förordningsändring

Utkast till
förordning om ändring i förordningen (1996:933) om verksamhetschef inom hälso- och sjukvården

2 § 3

att överförmyndaren underrättas när en *intagen* person kan antas behöva god man eller förvaltare enligt föräldrabalken samt när ett förvaltaruppdrag bör upphöra,

Statens offentliga utredningar 2015

Kronologisk förteckning

1. Deltagande med väpnad styrka i utbildning utomlands. En utökad beslutsbefogenhet för regeringen. Fö.
2. Värdepappersmarknaden MiFID II och MiFIR. + Bilagor. Fi.
3. Med fokus på kärnuppgifterna. En angelägen anpassning av Polismyndighetens uppgifter på djurområdet. Ju.
4. Ett svenskt tonnageskattesystem. Fi.
5. En ny svensk tullagstiftning. Fi.
6. Mer gemensamma tobaksregler. Ett genomförande av tobaksproduktdirektivet. S.
7. Krav på privata aktörer i välfärden. Fi.
8. En översyn av årsredovisningslagarna. Ju.
9. En modern reglering av järnvägstransporter. Ju.
10. Gränser i havet. UD.
11. Kunskapsläget på kärnavfallsområdet 2015. Kontroll, dokumentation och finansiering för ökad säkerhet. M.
12. Överprövning av upphandlingsmål m.m. Fi.
13. Tillämpningsdirektivet till utstationeringsdirektivet – Del I. A.
14. Sedd, hörd och respekterad. Ett ändamålsenligt klagomålssystem i hälso- och sjukvården. S.
15. Attraktiv, innovativ och hållbar – strategi för en konkurrenskraftig jordbruks- och trädgårdsnäring. N L.
16. Ökat värdeskapande ur immateriella tillgångar. N.
17. För kvalitet – Med gemensamt ansvar. S.
18. Lösöreköp och registerpant. Ju.
19. En ny ordning för redovisningstillsyn. Fi.
20. Trygg och effektiv utskrivning från sluten vård. S.
21. Mer trygghet och bättre försäkring. Del 1 + 2. S.
22. Rektorn och styrkedjan. U.
23. Informations- och cybersäkerhet i Sverige. Strategi och åtgärder för säker information i staten. Ju Fö.
24. En kommunallag för framtiden. Del A + B . Fi.
25. En ny säkerhetsskyddslag. Ju.
26. Begravningsclearing. Ku.
27. Skatt på dubbdäcksanvändning i tätort? Fi.
28. Gör Sverige i framtiden – digital kompetens. N.
29. En yrkesinriktning inom teknikprogrammet. U.
30. Kemikalieskatt. Skatt på vissa konsumentvaror som innehåller kemikalier. Fi.
31. Datalagring och integritet. Ju.
32. Nästa fas i e-hälsoarbetet. S.
33. Uppgiftslämnarservice för företagen. N.
34. Ett effektivare främjandeförbud i lotterilagen. Fi.
35. Service i glesbygd. N.
36. Systematiska jämförelser. För lärande i staten. S.
37. Översyn av lagen om skiljeförfarande. Ju.
38. Tillämpningsdirektivet till utstationeringsdirektivet – Del II. A.
39. Myndighetsdatalag. Ju.
40. Stärkt konsumentskydd på bolånemarknaden. Ju.
41. Ny patentlag. Ju.
42. Koll på anläggningen. N.
43. Vägar till ett effektivare miljöarbete. M.
44. Arbetslöhet och ekonomiskt bistånd. S
45. SÖK – statsbidrag för ökad kvalitet. U.
46. Skapa tilltro. Generell tillsyn, enskildas klagomål och det allmänna ombudet inom socialförsäkringen. S.

47. Kollektiv rättighetsförvaltning på upphovsrättsområdet. Ju.
48. Bostadsmarknaden och den ekonomiska utvecklingen. Fi.
49. Nya regler för revisorer och revision. Ju.
50. Hela lönen, hela tiden. Utmaningar för ett jämställt arbetsliv. A.
51. Klimatförändringar och dricksvattenförsörjning. N.
52. Rapport från Bergwallkommissionen. Ju.
53. The Welfare State and Economic Performance. Fi.
54. Europeisk kvarstad på bankmedel. Ju.
55. Nationell strategi mot mäns våld mot kvinnor och hedersrelaterat våld och förtryck. U.
56. Får vi det bättre? Om mått på livskvalitet. Fi.
57. Tillsyn över polisen och Kriminalvården. Ju.
58. EU och kommunernas bostadspolitik. N.
59. En ny regional planering – ökad samordning och bättre bostadsförsörjning. N.
60. Delrapport från Sverigeförhandlingen. Ett författningsförslag om värdeåterföring. N.
61. Ett stärkt konsumentskydd vid telefonförsäljning. Ju.
62. UCITS V. En uppdaterad fondlagstiftning. Fi.
63. Straffrättsliga åtgärder mot terrorismresor. Ju.
64. En fondstruktur för innovation och tillväxt. N.
65. Om Sverige i framtiden – en antologi om digitaliseringens möjligheter. N.
66. En förvaltning som håller ihop. N.
67. För att brott inte ska löna sig. Ju.
68. Tjänstepension – tryggandelagen och skattereglerna. Fi.
69. Ökad trygghet för hotade och förföljda personer. Fi.
70. Högre utbildning under tjugo år. U.
71. Barns och ungas rätt vid tvångsvård. Förslag till ny LVU. S.
72. Skärpt exportkontroll av krigsmateriel – DEL 1 + 2, bilagor. UD.
73. Personuppgiftsbehandling på utlännings-och medborgarskapsområdet. Ju.
74. Skydd för vuxna i internationella situationer – 2000 års Haagkonvention. Ju.
75. En rymdstrategi för nytta och tillväxt. U.
76. Ett tandvårdsstöd för alla. Fler och starkare patienter. S.
77. Fakturabedrägerier. Ju.
78. Upphandling och villkor enligt kollektivavtal. S.
79. Tillsyn och kontroll på hälso- och miljöområdet inom försvaret. Fö.
80. Stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till vård, omsorg och forskning. S.

Statens offentliga utredningar 2015

Systematisk förteckning

Arbetsmarknadsdepartementet

Tillämpningsdirektivet till utstationeringsdirektivet – Del I. [13]

Tillämpningsdirektivet till utstationeringsdirektivet – Del II. [38]

Hela lönen, hela tiden. Utmaningar för ett jämställt arbetsliv. [50]

Finansdepartementet

Värdepappersmarknaden MiFID II och MiFIR. + Bilagor [2]

Ett svenskt tonnageskattesystem. [4]

En ny svensk tullagstiftning. [5]

Krav på privata aktörer i välfärden. [7]

Överprövning av upphandlingsmål m.m. [12]

En ny ordning för redovisningstillsyn. [19]

En kommunallag för framtiden. Del A + B. [24]

Skatt på dubbdäcksanvändning i tätort? [27]

Kemikalieskatt. Skatt på vissa konsumentvaror som innehåller kemikalier. [30]

Ett effektivare främjandeförbud i lotterilagen. [34]

Bostadsmarknaden och den ekonomiska utvecklingen. [48]

The Welfare State and Economic Performance. [53]

Får vi det bättre? Om mått på livskvalitet. [56]

UCITS V. En uppdaterad fondlagstiftning. [62]

Tjänstepension – tryggandelagen och skattereglerna. [68]

Ökad trygghet för hotade och förföljda personer. [69]

Försvarsdepartementet

Deltagande med väpnad styrka i utbildning utomlands. En utökad beslutsbefogenhet för regeringen. [1]

Tillsyn och kontroll på hälso- och miljöområdet inom försvaret. [79]

Justitiedepartementet

Med fokus på kärnuppgifterna. En angelägen anpassning av Polismyndighetens uppgifter på djurområdet. [3]

En översyn av årsredovisningslagarna. [8]

En modern reglering av järnvägstransporter. [9]

Lösöreköp och registerpant. [18]

Informations- och cybersäkerhet i Sverige. Strategi och åtgärder för säker information i staten. [23]

En ny säkerhetsskyddslag. [25]

Datalagring och integritet. [31]

Översyn av lagen om skiljeförfarande. [37]

Myndighetsdatalag. [39]

Stärkt konsumentskydd på bolånemarknaden. [40]

Ny patentlag. [41]

Kollektiv rättighetsförvaltning på upphovsrättsområdet. [47]

Nya regler för revisorer och revision. [49]

Rapport från Bergwallkommissionen. [52]

Europeisk kvarstad på bankmedel. [54]

Tillsyn över polisen och Kriminalvården. [57]

Ett stärkt konsumentskydd vid telefonförsäljning. [61]

Straffrättsliga åtgärder mot terrorismresor. [63]

För att brott inte ska löna sig. [67]

Personuppgiftsbehandling på utlännings- och medborgarskapsområdet. [73]

Skydd för vuxna i internationella situationer – 2000 års Haagkonvention. [74]

Fakturabedrägerier. [77]

Kulturdepartementet

Begravningsclearing. [26]

Miljö- och energidepartementet

Kunskapsläget på kärnavfallsområdet 2015. Kontroll, dokumentation och finansiering för ökad säkerhet. [11]

Vägar till ett effektivare miljöarbete. [43]

Näringsdepartementet

Attraktiv, innovativ och hållbar – strategi för en konkurrenskraftig jordbruks- och trädgårdsnäring. [15]

Ökat värdeskapande ur immateriella tillgångar. [16]

Gör Sverige i framtiden – digital kompetens. [28]

Uppgiftslämnarservice för företagen. [33]

Service i glesbygd. [35]

Koll på anläggningen. [42]

Klimatförändringar och dricksvattenförsörjning. [51]

EU och kommunernas bostadspolitik. [58]

En ny regional planering – ökad samordning och bättre bostadsförsörjning. [59]

Delrapport från Sverigeförhandlingen. Ett författningsförslag om värdeåterföring. [60]

En fondstruktur för innovation och tillväxt. [64]

Om Sverige i framtiden – en antologi om digitaliseringens möjligheter. [65]

En förvaltning som håller ihop. [66]

Socialdepartementet

Mer gemensamma tobaksregler. Ett genomförande av tobaksproduktdirektivet. [6]

Sedd, hörd och respekterad. Ett ändamålsenligt klagomålssystem i hälso- och sjukvården. [14]

För kvalitet – Med gemensamt ansvar. [17]

Trygg och effektiv utskrivning från sluten vård. [20]

Mer trygghet och bättre försäkring. Del 1 + 2. [21]

Nästa fas i e-hälsoarbetet. [32]

Systematiska jämförelser. För lärande i staten. [36]

Arbetslöhet och ekonomiskt bistånd. [44]

Skapa tilltro. Generell tillsyn, enskildas klagomål och det allmänna ombudet inom socialförsäkringen. [46]

Nationell strategi mot mäns våld mot kvinnor och hedersrelaterat våld och förtryck. [55]

Barns och ungas rätt vid tvångsvård. Förslag till ny LVU. [71]

Ett tandvårdsstöd för alla. Fler och starkare patienter. [76]

Upphandling och villkor enligt kollektivavtal. [78]

Stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till vård, omsorg och forskning. [80]

Utbildningsdepartementet

Rektorn och styrkedjan. [22]

En yrkesinriktning inom teknikprogrammet. [29]

SÖK – statsbidrag för ökad kvalitet. [45]

Högre utbildning under tjugo år. [70]

En rymdstrategi för nytta och tillväxt. [75]

Utrikesdepartementet

Gränser i havet. [10]

Skärpt exportkontroll av krigsmateriel – DEL 1 + 2, bilagor. [72]