

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 problem-situationerna 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 underåriga³ eller tvångsåtgärder⁴ 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 organisationer⁵:

- 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 kraft⁶ – 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. medvetlöshet 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. vård-direktiv). 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 besluts-oförmögnes 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 hjälp-behövande 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 förmyndarskapsreform. En av huvuduppgifterna för Förmyndarskapsutredningen (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.

PL¹¹ 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. medvetlöshet 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- og brukerrettigheter av 2 juli 1999 nr 63). Se även Rynnings redogörelse om nödregele 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 avvärande av fara som hotar hans eller hennes liv eller hälsa även om hans vilja p.g.a. medvetlöshet 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 hypotetiska 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 § transplantationslagen²⁵).

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 beslutsförmåga 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), HSL³⁵, 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, hjälpmedel³⁶, 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 av 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 vårdkontakt³⁹ 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 vården 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 ojämnt (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 beslutsförmögna personer här en särställning, bl.a. eftersom de av olika orsaker⁴⁴ 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, medvetlösa 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), OSL⁴⁷ och patientdatalagen (2008:355), PDL⁴⁸.

Bristande regelverk avseende vem som ska göra ställningstaganden för en beslutsförmögen persons räkning och vad som ska beaktas vid dessa

Frågan om vem som gör ställningstaganden i frågor om samtycke till vård för en beslutsförmögen 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 beslutsförmöga 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 ovan⁵⁰ 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 vårdssituationer” 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 få 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 undantag⁵⁶) 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 lagstodet 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 besluts-oförmögna 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 presumption 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 ovan⁶⁴ 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 nytta 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 övertygelse⁶⁷, 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 konsekvensen 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 beslutsoförmögna. 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 ovan⁷³, 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. vårdinrättingars sida inhämtar förvaltarens synpunkter.⁸¹

I ett rättsfall från 2007⁸² 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 ÖÅ 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 förvaltarenskapet 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 förvaltarenskap 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 Förmyndarskapsutredningen 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 skyddsvård grupp personers behov och skydd (se Fridström Montoya, Syftet som försvann – förmyndarskapsrätten för vuxna på irrvägar, Juridisk tidskrift, nr 2, 2013/14, s. 459 ff.).

⁸⁵ Av Förmyndarskapsutredningens 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 Förmyndarskapsutredningen, 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 Grundlags-tolkning.

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 SoL¹⁰². 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 vården¹⁰³ 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 LSS¹⁰⁴ – 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 tillsynsätgärder 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 få 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 ställningstagandena 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, Ställföreträderskap 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, rätts-säkerhet 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 konsekvensen 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 beslutsförmögen 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 (Världsläkareförbundets 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 medvetlös 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 beslutsförmögen 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 beslutsförmåga.

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 uppmärksamats 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 tveklaktigt att sådant samråd faktiskt äger rum.¹²² Etikprövningslagen ger alltså enligt 22 § inte utrymme för att forskning som avser akut medvetlösa 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 medvetlösa 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 medvetlösa 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 medvetlösa 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 medvetlösa 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 beslutsförmögen 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 tillstålla 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 medvetlösa, 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 brådskanie.

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 vård-specialitet 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 få 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 ovan² 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 företräderskap 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 redogör för närmare i avsnitt 11.2. Vidare angav Förmynderskapsutredningen att ”en gemensam ståndpunkt i de olika kommentarerna till förslagen är att ett företräderskap 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 ett 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. Förslagets 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 vuxna⁹. 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 fråga¹² 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 mediciner.

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 oföresvarligt. 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 förslagets 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 förslagets 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 riksdagsfråga²⁵ 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.

framtidfullmakter samt att ambitionen är att en proposition ska kunna lämnas till riksdagen under våren 2016. Vår utgångspunkt är därför att ett institut med framtidfullmakter 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 framtidfullmakter bör införas på de områden som omfattas av vårt uppdrag.

Som har framgått ovan²⁶ finns ett behov av företrädare inom vård, omsorg och forskning för dem som inte förmår själva ta ställning i olika frågor. Framtidfullmakter 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 Företräderskap genom fullmakt får anses vara en betydligt enklare skyddsåtgärd än t.ex. anordnande av ett legalt företräderskap enligt föräldrabalkens (FB) bestämmelser. Att införa framtidfullmakter ligger också väl i linje med Europarådets rekommendation om principer gällande framtidfullmakter och förhandsdirektiv, i vilken behovet av att införa framtidfullmakter som ett alternativ till offentlig representation tydligt framhålls.²⁸

Vad som anförts ovan talar alltså för att framtidfullmakter 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. Förslaget²⁹, som är väl genomarbetat och övervägt, utgör alltså utgångspunkt för våra förslag såvitt avser framtidfullmakter. 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. framtidfullmakter (*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 fullmaktsgivaren 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 företrädares 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 företräderskapet att företräderen är med vid planeringen av vården och för en dialog med personalen samt ger synpunkter på t.ex. utformningen av vården. Företräderen 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. Företräderen 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 företräderen 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 företräderskapet 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 skador⁵, 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 omvårdnad⁷, 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. utsluts 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 vård⁸ 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 jämföras 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 uppdrag¹¹ 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 rätts-säkerhet, 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 jämföras 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 företrädskap 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 skyddade mot åtgärder från det allmänna 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 rättspsykiatrisk 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. medvetlöshet 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 tvångssituationer 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 återopande 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 Grundlags-tolkning.

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. BrB³¹, 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).

Förmyndarskapsutredningens bedömning

Även Förmyndarskapsutredningen 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 förledds att acceptera åtgärden. Förmyndarskapsutredningen 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 knyts 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 Förmyndarskapsutredningen 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 Förmyndarskapsutredningen 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 Förmyndarskapsutredningen 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 Förmyndarskapsutredningens, 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 välfärdsteknologi³⁴. 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 kännedom 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 jämföras 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 förespeglning 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 sjukvården 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 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 konsekvensen 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 skäl⁴², 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 kriterier⁴⁴. 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 information⁴⁵, 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 beslutsituation 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 medvetlöshet. 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 ovan⁵³ 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 om-dömeslöst. 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 vård⁵⁷ – 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 där- efter 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 speciallagstiftning⁶¹ 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 ovan⁶³ 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 företräderskap 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, Ställföreträderskap 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 åtgärder 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 § LSH⁶⁷, 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 värta 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 Exempelen 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 sinnes-tillstånd, 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 vägledning⁶⁹ 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 ovan⁷² 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 ett 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 tidpunkt 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 övrigt⁷⁹ samt till kännetecknen om personen och varaktigheten av vården eller behandlingen⁸⁰. 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 alltså 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 känedom, 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 läkarkontakt⁸⁴, fasta vårdkontakt⁸⁵ eller annars har ett kontinuerligt ansvar för personens vård, ibland enligt de egna rutiner som tagits fram i verksamheten⁸⁶. 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 geriatiker, en psykiater eller en annan läkar-kollega – alternativt annan hälso- och sjukvårdspersonal 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 närstående 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 sjukvård⁸⁷ eller åt patientnämnder⁸⁸. 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 ställningsstagandet 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 persons 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 sjuksköterskan⁹⁵ 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 ovan⁹⁶ 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. Likväldigt 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 företrädarens 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 försäkras 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 iaktas, 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.

Förmyndarskapsutredningen 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 avviseringsbeslut vid handläggning av ärenden bör kunna överklagas⁹⁹).

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 rätts-säkerhet – 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 handläggningen 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 stödperson¹⁰³ 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 skäl¹⁰⁸, 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 vardag¹¹⁰ 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 patienträttslagstiftning¹¹² 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 förvalterskapet 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 skäligen 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 Förmyndarskapsutredningens författningskommentar (SOU 2004:112 s. 1227–1228). Till personliga angelägenheter hörde, enligt Förmyndarskapsutredningen, 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 företrädare framför de allmänna reglerna i den lagen (enligt principen om *lex specialis*).¹¹⁹

Fullmaktens 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 medvetlöshet eller andra tillfälliga faktorer som t.ex. verkningar av mediciner. 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 företrädare 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 framtidsfullmäktigen 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 företräderskapet 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 fullmakts-handlingen 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, företräderskapet 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 partners¹²⁴) 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 släktingar” 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 Akademiens 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 företräderskap 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 företräts 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 företräderskap

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 uppräknningen 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 företräderskap 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 frånga 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 vägledning¹³² som Socialstyrelsen föreslår 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 framtidsfullmäktigen eller den närstående.

Utgångspunkter

Som har anförts ovan¹³³ 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. Förmyndarskapsutredningen förslag i dessa delar, som innebär att anmälan till överförmyndaren om behov av god man ska göras i vissa fall¹³⁴ 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 framgått¹³⁶, 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 ändamåls-enliga.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 framtidsfullmäktigen eller den närstående. Några särskilda regler om delgivning föreslås inte. Det är naturligtvis ändå av vikt att beslutsfattaren verkligen försäkras 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 nämnts¹³⁹, 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 objektivet 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 klargöras, 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 förvaltarenskap 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 obehövt.

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 omsorgsbegrepp¹⁴⁵ ingår frågor som rör enskildas boenden (dock undantas t.ex. åtgärder som är förenade med frihetsberövande eller annat tvång¹⁴⁶). 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 förordnade 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 problembeskrivningen¹⁵¹ 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 sjukvård¹⁵⁴ eller åt patientnämnder¹⁵⁵. 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 förvaltar-skap 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 vård-situationer” 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 företrädna 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 läkarkontakt¹⁵⁷, fasta vårdkontakt¹⁵⁸ eller annars har ett kontinuerligt ansvar för personens vård, ibland enligt de egna rutiner som tagits fram inom verksamheten¹⁵⁹.

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 möjligt¹⁶⁰, 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 obehövt. 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 obehövt 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 informeratsamtycke 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 utses¹⁶⁶, att använda möjligheten att välja en fast läkarkontakt inom primärvården¹⁶⁷ 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 vägledning¹⁶⁸ 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 föreskrifter 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. medvetlöshet 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 behandling¹⁶⁹ 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 anslutning 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 insatser¹⁷⁶. 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 vägledning¹⁷⁷ 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 kostnads kalkyler 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 området¹⁷⁹, 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 bästa¹⁸²) 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 funktionsnedsättning¹⁸³). 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 omötcknade. 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 behandlingsalternativ 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 förmoda 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 personer¹⁸⁷ 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 Lynøes 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 i 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 förhållnings sätt. 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. Verksamheter-na 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 personcentrerad vård inom hälso- och sjukvård. I: Personcentrerad vård 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 ovan¹⁹⁷ 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 vård-situationen 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 direktiven²⁰⁵, den föreslagna regleringen inte medge tvångsåtgärder och undantag för bl.a. sådana och åtgärder som jämföras 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 Familieplanering 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 själsvärksamhet" 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 § frånga 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 allvariga 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 individriktad förebyggande åtgärd som utgör hälso- och sjukvård enligt 1 § HSL.²¹⁸ Med hänsyn till detta och särskilt då att vaccinationer är en individriktad 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 konstatandet 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 tiden²²² 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 författningsskomentaren.

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 omsorg²²³ 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 personuppgiftshandlingen 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 allmänna 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 jämföras 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 jämförd 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 skaderekvisit²²⁶ 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 skadeprovningen enligt 25 kap. 1 § och 26 kap. 1 § med ett s.k. omvänt skaderekvisit att presumptionen 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 (framtidfullmäktige 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 förstas 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 stand 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 utlämnande. 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 PDL 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 i 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 biobanksystemet 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 registerförordningar, 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 sekundär använda 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 lagöverträdelse 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 lagarna⁷ 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 lagstadgat⁹ 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 etikprovningsslagen (21 §) och läkemedelslagen (7 kap. 7 § i dess lydelse enligt SFS 2015:315¹²) – sinsemellan olika – regler som i materiellt hänseende begränsar möjligheterna att genomföra forskning eller kliniska läkemedelsprovningar 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 präglade 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 dokument¹⁴, 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 medvetlöshet). 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 § etikprovningsslagen 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 läkemedelsprovning avseende personer som inte själva kan ta ställning i olika situationer. Även den lagreglerade etikprovningen säkrar att dessa personers integritet uppmärksammas och skyddas.

Enligt etikprovningsslagen och läkemedelslagen får forskning och klinisk läkemedelsprovning 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 läkemedelsprovning 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 kolar. 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 § etikprovningsslagen, 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 allmänmänniskt 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 Förmyndarskapsutredningen 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 2015:315²⁰).

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 karakteriserar 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 obehag²².

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. Förmyndarskapsutredningen 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 resonemang²³, 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 forskning²⁴ 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 medvetlöshet 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 formulerat 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 medvetlös. 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 kändedomen 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 13.4.2²⁷. 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 biobankslagen²⁹) 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 rätts-säkerhet 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 stödperson³² 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 sjukvårdssamhet. Ett vanligt syfte med utlämnande av sådana prover torde, utöver vård och behandling av provgivaren, vara just medicinsk forskning. I förarbetena till etikprovningsslagen konstateras att medicinsk forskning – inklusive farmaci, odontologi och vårdvetenskap – kommer att vara den vanligast förekommande ärendetyper

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 tandvård³⁷, 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 2015:315³⁸, 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 företrädareregler 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 forsknings-sammanhang.

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 bästa³⁹, 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.

Förmyndarskapsutredningen 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 medicinska 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 etikprovningsslagen 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 etikprovningsslagen 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 läkemedelsprovning 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 forskning⁴⁶ som punkt 30 i Helsingforsdeklarationen⁴⁷. 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 videnskabetisk 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 anføres 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 4.8.7 och 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 anförts 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/EG⁵². I 7 kap 3 § läkemedelslagen i dess lydelse enligt SFS 2015:315⁵³ 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 mota 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, rätts-säkerhet 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 rutiner¹ 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 anhöriga².

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 företräderskap. 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 fullmaktens 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 Förmyndarskapsutredningen, 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 iaktas enligt LSH för sådana yttranden. Inte heller behöver några formkrav iaktas 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 hanterlig¹¹, 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 godkännandeprocédur, 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 förslagets 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, Läkemiddelsverket, 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 beslutoförmögna 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 människor⁵ (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 företräderskap 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 direktiven⁸ är att utreda och lämna förslag till en enkel och ändamålsenlig reglering avseende vuxna⁹ som, p.g.a. att de helt eller delvis är beslutsförmögna, 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 lagstiftningsarbete¹⁰ 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 företrädskap 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 den samma. 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. Förslagets 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 webb-utbildning.

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 få 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.demenscentrum.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 anhöriga¹⁵ 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 företräd 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 lagförslagets 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 Kostnadmässiga 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 konsekvensen 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 skäl²² 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.

Förmyndarskapsutredningen – 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 sjukvård²⁷ eller åt patientnämnder²⁸. 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 Förmyndarskapsutredningen 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 be-
träffande 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 kostnadsmissiga 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 lagförslagets 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. Förmyndarskapsutredningen 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 konsekvenser för verksamheterna.

Samråd om hälso- och sjukvård och forskning när företrädare saknas

Det måste i hälso- och sjukvården och i forsknings sammanhang 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 sjukvård³⁹ eller åt patientnämnder⁴⁰ 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 företräts 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 snedvrída 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 lagförslagets 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 vardag⁴⁸ 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 omsorg⁵⁰ 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 företräderskap 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 genomstrukturerats 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 Förslagets 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. medvetlöshet 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 iakttä 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. 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 jämföras 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 förespeglning 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 lagstiftningskontext 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 sjukvården 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 ha 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 medvetlöshet 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 den 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 värta 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 sinnes-tillstånd, 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 Exemplet 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 försäkras 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 rätts-handla 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 2014:16¹⁰. 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 företrädare 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 framtidsfullmaktens 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 Förmyndarskapsutredningens författningskommentar (SOU 2004:112 s. 1227–1228). Till personliga angelägenheter hörde, enligt Förmyndarskapsutredningen, 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 förutsättningar¹⁴, 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 skälighets 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 företräderskap. 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 släktskapsförhållanden. 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. Det samma 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 undantagsituationer 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 framtidsfullmäktigen 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 försäkras om att personen och framtidsfullmäktigen 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 obehövt.

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 förordnade 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 möjligt¹⁶, 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 informerats 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 företräderskapet 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 området²², 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 stödperson²⁴ 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 Här 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 rätts-säkerhet.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 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 *fyjärde 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 uppräkningslistan 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 LSV³⁰ 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 underåriga 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 människa³¹ 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 företräderskap 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 *framtidfullmäktig enligt lagen (0000:000) om framtidfullmakter 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 framtidfullmäktig,*
- 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, *framtidfullmäktig 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 framtidfullmäktig och närstående bör ges behörighet att samtycka i dessa fall, i enlighet med reglerna i LSH.

En naturlig utgångspunkt även i donationsfrågor³² 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 framtidfullmäktig 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 framtidfullmakten 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 framtidfullmakter 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 uppräkningslistan 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 etikprovninglagen.

Etikprovninglagen 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 etikprovninglagen 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 etikprovninglagen 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 individuell inriktad bedömning i den aktuella frågan.⁴² Utredningen har i avsnitt 13.9.2 konstaterat att ett ställningstagande till abort är av så utpräglad 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 1995⁴⁴. 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 PuL⁴⁷ 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, Zetee), 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 företrädare 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 § etikprovningsslagen. Författningskommentaren till 19 § etikprovningsslagen 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 § biobanksslagen 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 etikprovningsslagen. 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 § etikprovningsslagen. 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 § etikprovningsslagen. 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 etikprovningsslagen 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 etikprovningsslagen. 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 biobank⁵³ 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 § etikprovningsslagen. 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 företräderskap 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 § etikprovningsslagen, 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 § etikprovningsslagen), 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 etikprovningsslagen 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 § etikprovningsslagen. 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 skäligen 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 av-identifieras.

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 §

Utän 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 materiella 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 lydelseerna 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 § läkemedelslagen⁶⁰ 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 beslutet. 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. *framtidfullmäktig*
2. *närstående till personen.*

Om en person inte ska företrädas av framtidfullmäktig 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 anføres 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 företräderskap 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.

Secretessen 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 iakttä 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 företräderskap 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 uppräknningen 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 närstående⁶⁷, 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 företräderskap 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 obehövt.

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 uppräknningen 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 medvetlöshet 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 (framtidspåfullmäktig 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 företräddas av framtidspåfullmäktig 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 anhöriga⁷¹

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 etikeprövning 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 framtidsfullmakt⁷² 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, etikprovningsslagen 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 etikprovningsslagen, 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 verk samma 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 fullmaktsgivarens förmåga att själva 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: Rätts-säkerhetsfrågor inom socialrätten*, Norstedts Juridik, 2002
- Lenberg, E & Geijer, U & Tansjö, A, *Offentlighets- och sekretess-lagen (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 auto-nomy 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, Norstedts 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, Norstedts Juridik, 2010
- von Schéée, E & Wallgren, J, *Överförmyndarpraktika, En praktisk handledning för överförmyndaren*, Norstedts Juridik, 2013
- von Schéée, 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 rättsvägladande 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)