

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

– DEL 1

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

Stockholm 2015



STATENS OFFENTLIGA
UTREDNINGAR

SOU 2015:80

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

För remissutsändningar av SOU och Ds svarar Fritzes Offentliga Publikationer på uppdrag av Regeringskansliets förvaltningsavdelning.

Svara på remiss – hur och varför.

Statsrådsberedningen, SB PM 2003:2 (reviderad 2009-05-02)

En kort handledning för dem som ska svara på remiss. Häftet är gratis och kan laddas ner som pdf från eller beställas på regeringen.se/remisser

Layout: Kommittéservice, Regeringskansliet.

Omslag: Elanders Sverige AB.

Tryck: Elanders Sverige AB, Stockholm 2015.

ISBN 978-91-38-24347-3

ISSN 0375-250X

Till statsrådet Gabriel Wikström

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

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

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

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

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

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

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

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

Särskilt yttrande har lämnats av experten Niels Lynøe.

Utredningens uppdrag är härmed slutfört.

Stockholm i september 2015.

Lars-Erik Holm

/Emil Bergschöld
Lisa Eriksson

Innehåll

Förkortningar	21
Sammanfattning	25
1 Författningsförslag	49
1.1 Förslag till lag om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg.....	49
1.2 Förslag till lag om ändring i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)	62
1.3 Förslag till lag om ändring i tandvårdslagen (1985:125)	64
1.4 Förslag till lag om ändring i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.....	65
1.5 Förslag till lag om ändring i lagen (1995:831) om transplantation m.m.	66
1.6 Förslag till lag om ändring i personuppgiftslagen (1998:204)	72
1.7 Förslag till lag om ändring i socialtjänstlagen (2001:453)	74
1.8 Förslag till lag om ändring i lagen (2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m.	75
1.9 Förslag till lag om ändring i lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor	82
1.10 Förslag till lag om ändring i lagen (2006:351) om genetisk integritet m.m.	91

1.11	Förslag till lag om ändring i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400)	92
1.12	Förslag till lag om ändring i patientsäkerhetslagen (2010:659)	95
1.13	Förslag till lag om ändring i patientlagen (2014:821).....	99
1.14	Förslag till lag om ändring i läkemedelslagen (2015:315) ..	101
1.15	Förslag till lag om ändring i lagen (0000:000) om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga.....	106
2	Utredningens uppdrag och arbete	111
2.1	Uppdraget	111
2.2	Utredningens arbete.....	113
2.2.1	Allmänt	113
2.2.2	Expertgrupp och referensgrupp	115
2.2.3	Samråd med statliga utredningar	116
2.3	Övergripande inriktning och avgränsningar	116
2.3.1	Avgränsningar gällande underåriga och tvångsåtgärder	116
2.3.2	Fokus på stöd och hjälp i situationer där en person inte kan fatta beslut själv – inte på den allmänna materiella lagstiftningen.....	117
2.3.3	Andra avgränsningar	118
2.4	Betänkandets disposition	119
3	Rättslig bakgrund	121
3.1	Fri- och rättigheterna i regeringsformen	121
3.1.1	Allmänt	121
3.1.2	Skydd mot påtvingade kroppsliga ingrepp m.m.	124
3.1.3	Skydd mot frihetsberövanden m.m.	128
3.2	Lagstiftning på hälso- och sjukvårdens område	130
3.2.1	Hälso- och sjukvårdslagen.....	130
3.2.2	Patientlagen	131

3.2.3	Patientsäkerhetslagen	139
3.2.4	Patientdatalagen.....	140
3.2.5	Lagen om patientnämndsverksamhet m.m.	142
3.2.6	Speciallagstiftning.....	142
3.3	Lagstiftning tandvård.....	145
3.4	Lagstiftning forskning	147
3.4.1	Lagen om etikprövning av forskning som avser människor	147
3.4.2	Läkemedelslagen – kliniska läkemedelsprövningar.....	151
3.4.3	Den nya EU-förordningen om kliniska prövningar av humanläkemedel	155
3.4.4	Lagen om biobanker i hälso- och sjukvården m.m.	159
3.5	Lagstiftning socialtjänst m.m.	161
3.5.1	Socialtjänstlagen	161
3.5.2	Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade	170
3.5.3	Speciallagstiftning.....	176
3.6	Brottsbalken och ansvarsfrihetsgrunderna.....	177
3.6.1	Inledning	177
3.6.2	Nödvarn	178
3.6.3	Nöd	179
3.6.4	Samtycke	181
3.6.5	Social adekvans	182
3.7	Förvaltningslagen och begreppet myndighetsutövning	186
3.7.1	Förvaltningslagen	186
3.7.2	Begreppet myndighetsutövning.....	187
3.8	Ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete	191
4	Konventioner och andra internationella dokument.....	193
4.1	Allmänt	193
4.2	FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna	194

4.3	FN:s internationella konvention om medborgerliga och politiska rättigheter	195
4.4	FN:s internationella konvention om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter	195
4.5	FN:s principer för skydd av personer med psykisk störning och förbättring av psykiatrisk vård	196
4.6	FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning	198
4.6.1	Allmänt	198
4.6.2	Särskilt om artikel 12	198
4.6.3	Något om andra artiklar i konventionen	201
4.7	Europeiska konventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna.....	203
4.7.1	Inledning.....	203
4.7.2	Artikel 2 – Rätt till liv	204
4.7.3	Artikel 3 – Förbudet mot tortyr	207
4.7.4	Artikel 5 – Rätt till frihet och säkerhet.....	208
4.7.5	Artikel 8 – Rätt till skydd för privat- och familjeliv	210
4.7.6	Artikel 14 – Förbud mot diskriminering.....	213
4.8	Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin.....	214
4.8.1	Inledning.....	214
4.8.2	Allmänna bestämmelser	216
4.8.3	Samtycke.....	216
4.8.4	Privatliv och rätt till information	220
4.8.5	Vetenskaplig forskning.....	220
4.8.6	Relationen mellan biomedicinkonventionen och andra bestämmelser.....	223
4.8.7	Biomedicinkonventionens tilläggsprotokoll om biomedicinsk forskning.....	224
4.9	Europarådets rekommendation om principer gällande skydd för hjälpbehövande vuxna	231
4.9.1	Inledning.....	231
4.9.2	Styrande principer	232
4.9.3	Processuella principer	236

4.9.4	Ställföreträdarnas roll	238
4.9.5	Åtgärder inom hälso- och sjukvårdsområdet	239
4.10	Europarådets rekommendation om principer gällande framtidfullmakter och förhandsdirektiv	243
4.10.1	Inledning	243
4.10.2	Framtidfullmakter	245
4.10.3	Förhandsdirektiv	247
4.11	WHO:s deklARATION om patienträttigheter	247
5	Yrkesetiska riktlinjer	251
5.1	Inledning	251
5.2	De yrkesetiska riktlinjerna och lagstiftningen	251
5.3	Exempel på internationella yrkesetiska riktlinjer.....	253
5.3.1	Genèvedeklarationen.....	253
5.3.2	WMA:s internationella kod för medicinsk etik...	254
5.3.3	Tokyodeklarationen	254
5.3.4	Hawaiideklarationen.....	255
5.3.5	Lissabondeklarationen.....	256
5.3.6	Nürnbergkoden	257
5.3.7	Helsingforsdeklarationen.....	258
5.4	Exempel på nationella yrkesetiska riktlinjer	263
5.4.1	Yrkesetiska riktlinjer för läkare	263
5.4.2	Yrkesetiska riktlinjer för tandläkare.....	265
5.4.3	Yrkesetiska riktlinjer för professionellt verksamma inom socialt arbete.....	265
6	Olika ställföreträdarskap och stödpersoner	267
6.1	God man och förvaltare.....	267
6.1.1	Inledning	267
6.1.2	Att anordna godmanskap och förvaltarskap.....	267
6.1.3	Godmanskap	268
6.1.4	Förvaltarskap	270
6.1.5	Relationen mellan godmanskap och förvaltarskap	271
6.1.6	Gode mäns och förvaltares uppdrag.....	271

6.1.7	Något om antalet godmanskap och förvaltarskap	274
6.2	Ställföreträdarskap genom fullmakt	275
6.2.1	Allmänt om fullmakter	275
6.2.2	Fullmaktens verkan sedan fullmaktsgivaren blivit beslutsförmögen	276
6.2.3	Särskilt om fullmakter som avser hälso- och sjukvård	277
6.3	Representation av make enligt äktenskapsbalken	278
6.4	Stödpersoner enligt viss lagstiftning	278
6.4.1	Inledning	278
6.4.2	Kontaktperson enligt socialtjänstlagen	279
6.4.3	Personlig assistent och biträde av kontaktperson enligt LSS	279
6.4.4	Personligt ombud	280
6.4.5	Stödperson enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård och lagen om rättspsykiatrisk vård ...	282
7	Utredningar av betydelse för uppdraget	285
7.1	Inledning	285
7.2	Förmyndarskapsutredningen	286
7.2.1	Inledning	286
7.2.2	Ställföreträdarskap för vuxna med bristande beslutsförmåga i hälso- och sjukvården	286
7.2.3	Ställföreträdarskap för vuxna med bristande beslutsförmåga inom forskning	290
7.2.4	Ställföreträdarskap för vuxna med bristande beslutsförmåga inom den sociala välfärden	291
7.2.5	Ställföreträdarskap genom framtidsfullmakter ...	292
7.2.6	Särskilda yttranden och remissutfall	294
7.2.7	Ärendets fortsatta hantering	296
7.3	Utredningen om skyddsåtgärder inom vård och omsorg för personer med nedsatt beslutsförmåga	297
7.3.1	Inledning	297

7.3.2	Förslaget till lag om tvångs- och begränsningsåtgärder inom socialtjänsten i vissa fall	297
7.3.3	Förslaget till lag om tvångsåtgärder vid medicinsk behandling i vissa fall.....	298
7.3.4	Lagrådsbehandlingen och ärendets fortsatta hantering	299
7.4	Biobanksutredningen.....	300
7.4.1	Betänkandet En ny biobankslag	300
7.4.2	Ärendets fortsatta hantering.....	302
7.5	Utredningen om rätt information i vård och omsorg	303
7.5.1	Inledning	303
7.5.2	Slutbetänkandet Rätt information på rätt plats i rätt tid.....	303
7.6	Uppdrag om framtidsfullmakter.....	308
7.6.1	Inledning	308
7.6.2	Ställföreträdarskap genom framtidsfullmakter....	309
7.6.3	Förslaget om ändring i AvtL.....	316
7.6.4	Remissutfall	317
7.6.5	Ärendets fortsatta hantering.....	317
8	Internationell utblick	319
8.1	Inledning	319
8.2	Danmark.....	320
8.2.1	Patienters rättsliga ställning	320
8.2.2	Vaergemålsloven	321
8.3	Finland.....	323
8.3.1	Patienters rättsliga ställning	323
8.3.2	Lagen om förmyndarverksamhet m.m.	324
8.3.3	Intressebevakningsfullmakter.....	326
8.4	Norge.....	328
8.4.1	Patienters rättsliga ställning	328
8.4.2	Vergemål och framtidsfullmakter.....	329
8.5	Island	332
8.5.1	Patienters rättsliga ställning	332

8.5.2	Lagen om rättslig behörighet	333
8.6	England och Wales	334
8.6.1	Allmänt om the Mental Capacity Act 2005	334
8.6.2	Särskilt om grundprinciperna i MCA	337
8.6.3	Bedömning om avsaknad av beslutsförmåga	339
8.6.4	Särskilt om personens bästa (best interests)	340
8.6.5	Vad innebär MCA för personal inom vård och omsorg?	342
8.6.6	Forskning med deltagande av beslutsoförmögna personer	343
8.6.7	Lasting Power of Attorney	345
8.6.8	The Court of Protection och the Public Guardian	345
8.7	Kanada	346
9	Vuxna personer med nedsatt beslutsförmåga	351
9.1	Inledning	351
9.2	Allmänt om vuxna personer med nedsatt beslutsförmåga	351
9.3	Personer med demenssjukdom	354
9.3.1	Vad är demens?	354
9.3.2	Hur många personer har en demenssjukdom?	355
9.3.3	De vanligaste demenssjukdomarna	355
9.4	Tillstånd som kan likna demens	357
9.4.1	Förvirringstillstånd	357
9.4.2	Depression	357
9.5	Personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd	358
9.6	Personer med förvärvad hjärnskada	358
9.7	Personer med psykiska funktionsnedsättningar	359
9.8	Exempel på personer med nedsatt beslutsförmåga inom hälso- och sjukvården	359

10	Etiska aspekter vid regleringen av beslutsförmögna personers ställning i vård, omsorg och forskning	361
10.1	Inledning	361
10.2	Bakgrund till den etiska analysen.....	362
10.2.1	Beslutsfattande inom vård, omsorg och forskning och den enskildes självbestämmande	362
10.2.2	Vuxna personer med nedsatt beslutsförmåga	367
10.2.3	Samhällets ansvar	368
10.2.4	Kort om problemen i dag och behovet av reglering	368
10.2.5	Närmare om vilka situationer som kan behöva regleras	369
10.3	Bedömning och beslut om avsaknad av beslutsförmåga.....	370
10.3.1	Beslutsförmåga gällande en viss fråga vid en viss tidpunkt.....	370
10.3.2	Allmänt om bedömningen av en persons beslutsförmåga.....	371
10.3.3	Bedömningen av delförmågor.....	372
10.3.4	Förutsättningar för bedömningen av nedsättning av beslutsförmåga; frågor om kompetens m.m.	374
10.3.5	Närmare om bedömningen av om beslutsförmågan är så nedsatt att personen inte ska anses kunna fatta ett eget beslut	375
10.3.6	Vem kan bedöma och besluta om avsaknad av beslutsförmåga?	380
10.3.7	Sammanfattande synpunkter	381
10.4	Ställföreträdarens uppdrag	382
10.4.1	Behovet av att formulera ställföreträdarens uppdrag.....	382
10.4.2	Ramuppdraget: att agera för personens bästa i vid mening.....	382
10.4.3	Särskilt om den beslutsförmögna personens delaktighet.....	385
10.4.4	Tre typer av beslutsnormer; livskvalitet, tidigare vilja och hypotetisk vilja	385

10.4.5	Exempel på möjliga lösningar: ett ramuppdrag, precisering och rangordning eller helhetsbedömning.....	395
10.5	Valet av ställföreträdare.....	398
10.5.1	Kandidater och ramar.....	398
10.5.2	Ställföreträdarens lämplighet: kunskap och motivation	399
10.5.3	Den enskildes självbestämmande	401
10.5.4	Avvägningar.....	402
11	Problembeskrivning.....	403
11.1	Inledning	403
11.2	Allmänt – skrivelsen den 14 juni 2011	404
11.3	Problembeskrivning – hälso- och sjukvård.....	407
11.3.1	Inledning.....	407
11.3.2	Kort om rättsläget i dag.....	407
11.3.3	Problemen i dag och behovet av reglering.....	414
11.4	Problembeskrivning – omsorg.....	428
11.4.1	Inledning.....	428
11.4.2	Kort om rättsläget i dag.....	428
11.4.3	Problemen i dag och behovet av en reglering.....	436
11.5	Problembeskrivning – forskning	444
11.5.1	Inledning.....	444
11.5.2	Problemen med gällande rätt.....	447
11.5.3	Problemen med gällande rätt – ett exempel	451
11.6	Inget behov av en fördjupad kartläggning	452
12	Några allmänna utgångspunkter för utredningens överväganden och förslag.....	455
12.1	Bakgrund.....	455
12.2	Något om de allmänna målen med förslagen.....	457
12.3	Något om principerna bakom förslagen	460
12.4	Något om förslagens avgränsningar	463

12.5	Lagstiftningens övergripande upplägg och disposition	464
12.6	Särskilt om framtidsfullmakter	466
13	Överväganden och förslag – hälso- och sjukvård (inklusive tandvård) och omsorg	469
13.1	Den nya lagens innehåll, syfte och tillämpningsområde	469
13.1.1	Innehåll och syfte	469
13.1.2	Tillämpningsområde och definitioner	472
13.1.3	Undantag för akuta nödsituationer som avses i patientlagen m.m.	476
13.1.4	Undantag för åtgärder som innebär eller är förenade med frihetsberövande eller annat tvång m.m.	477
13.2	Bedömning och beslut om behov av en företrädare – utgångspunkter	490
13.3	Bedömning av behov av en företrädare	493
13.3.1	Inledning	493
13.3.2	Personen har inte förmåga att förstå den information som är relevant för ställningstagandet	495
13.3.3	Personen har inte förmåga att överväga olika beslutsalternativ eller ta ställning i frågan i enlighet med de gjorda övervägandena.....	496
13.3.4	Personen har inte förmåga att skriftligen, muntligen eller på annat sätt visa sin inställning i frågan	497
13.3.5	Kravet på att det ska vara uppenbart	498
13.3.6	En individuell och situationsanpassad bedömning utifrån de objektiva kriterierna	498
13.3.7	Personen ska först få stöd och lämpliga förutsättningar i övrigt för att själv kunna ta ställning	500
13.3.8	När kan det behöva göras en bedömning av behov av en företrädare?	504
13.3.9	Undantag för ställningstaganden till vissa åtgärder.....	505

13.4	Beslut om behov av en företrädare	510
13.4.1	Allmänt	510
13.4.2	Har personen gjort ett ställningstagande i frågan som fortfarande gäller?	512
13.4.3	Vem ska fatta beslutet?	515
13.4.4	Närmare om formerna för beslutet och beslutsfattandet samt rätten att överklaga.....	522
13.4.5	Formerna för överklagande m.m.	527
13.5	Företrädare m.m. och turordning.....	529
13.5.1	Vem är företrädare för personen m.m.?.....	529
13.5.2	Framtidsfullmäktig	537
13.5.3	Närstående.....	542
13.5.4	När turordningen ska frångås	547
13.5.5	God man eller förvaltare i en fråga som gäller omsorg	556
13.5.6	Samråd om hälso- och sjukvård när företrädare saknas	561
13.6	Företrädarens uppgifter	566
13.6.1	Företrädarens uppgifter – hälso- och sjukvård ...	566
13.6.2	Företrädarens uppgifter – omsorg	572
13.7	Att beakta vid ett ställningstagande	577
13.7.1	Utgångspunkter	577
13.7.2	Innan ställningstagandet.....	578
13.7.3	Personens förmodade vilja och personens bästa	579
13.8	Dokumentation	590
13.8.1	Allmänt angående bestämmelser om dokumentation inom vården och omsorgen	591
13.8.2	Utredningens överväganden.....	592
13.9	LSH i förhållande till viss annan lagstiftning.....	594
13.9.1	Inledning.....	594
13.9.2	LSH i förhållande till speciallagstiftning avseende åtgärder på hälso- och sjukvårdens område	594

13.9.3	LSH i förhållande till vissa andra lagar med anknytning till hälso- och sjukvård och omsorg.....	606
14	Överväganden och förslag – forskning m.m.	621
14.1	Förslagets avgränsning	621
14.2	Dispositionen av reglerna.....	625
14.3	Behovet av forskning kontra skyddet för personen som behöver en företrädare – utgångspunkter för en reglering.....	628
14.4	Särskilt om bedömning av behov av en företrädare och om beviskrav.....	631
14.5	Särskilt om beslut om behov av en företrädare	636
14.6	Närmare om företrädare vid forskning m.m. och om företrädarens uppdrag.....	641
14.6.1	Allmänt.....	643
14.6.2	Särskilt om samråd när företrädare saknas.....	646
14.6.3	Sammanfattning.....	649
14.7	Forskning m.m. i akuta situationer.....	650
14.7.1	Forskning m.m.	651
14.7.2	Särskilt om klinisk läkemedelsprövning.....	655
15	Genomförandet av förslagen	657
15.1	Allmänt	657
15.2	Ett samlat vägledningsdokument för tillämpningen av lagstiftningen m.m.	658
15.3	En webbaserad utbildning för personal och företrädare inom vården och omsorgen	660
16	Ikraftträdande och övergångsbestämmelser	661
16.1	Ikraftträdande	661
16.2	Övergångsbestämmelser.....	663
16.2.1	Fullmakter/framtidsfullmakter.....	663

16.2.2	Hälsa- och sjukvård och omsorg	665
16.2.3	Forskning m.m.	667
17	Konsekvenser av förslagen	673
17.1	Inledning	673
17.2	En beskrivning av problemen i dag och vad utredningen vill uppnå.....	674
17.2.1	Problemen i dag.....	674
17.2.2	Vad utredningen vill uppnå	676
17.3	En beskrivning av vilka alternativa lösningar som finns för det utredningen vill uppnå och vilka effekterna blir om någon reglering inte kommer till stånd	679
17.4	Uppgifter om vilka som berörs av regleringen	680
17.5	Uppgifter om kostnadsmässiga konsekvenser	680
17.5.1	Svårt att bedöma lagstiftningens ekonomiska konsekvenser	681
17.5.2	Övergripande om förslagets ekonomiska konsekvenser	683
17.5.3	Kostnadsmässiga konsekvenser av olika förslag	687
17.6	Uppgifter om andra konsekvenser	698
17.6.1	Konsekvenser för den kommunala självstyrelsen.....	698
17.6.2	Särskilt om konsekvenser för små företags villkor.....	699
17.6.3	Konsekvenser för jämställdheten mellan kvinnor och män	701
17.6.4	Konsekvenser för möjligheterna att nå de integrationspolitiska målen	703
17.6.5	Konsekvenser för den personliga integriteten	703
17.6.6	Övriga konsekvenser	704
17.7	Förslagets överensstämmelse med de skyldigheter som följer av Sveriges anslutning till EU	704

18	Författningskommentar	705
18.1	Förslag till lag om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg	705
18.2	Förslag till lag om ändring i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)	752
18.3	Förslag till lag om ändring i tandvårdslagen (1985:125)	753
18.4	Förslag till lag om ändring i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade	754
18.5	Förslag till lag om ändring i lagen (1995:831) om transplantation m.m.	755
18.6	Förslag till lag om ändring i personuppgiftslagen (1998:204)	764
18.7	Förslag till lag om ändring i socialtjänstlagen (2001:453)	767
18.8	Förslag till lag om ändring i lagen (2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m.	767
18.9	Förslag till lag om ändring i lagen (2003:460) om etikprovning av forskning som avser människor	777
18.10	Förslag till lag om ändring i lagen (2006:351) om genetisk integritet m.m.	792
18.11	Förslag till lag om ändring i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400)	793
18.12	Förslag till lag om ändring i patientsäkerhetslagen (2010:659)	795
18.13	Förslag till lag om ändring i patientlagen (2014:821)	799
18.14	Förslag till lag om ändring i läkemedelslagen (2015:315) ..	802
18.15	Förslag till lag om ändring i lagen (0000:000) om framtidfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga	806
	Litteratur	815

Del 2

Särskilt yttrande.....	819
Bilaga 1 Kommittédirektiv 2012:72.....	823
Bilaga 2 Kommittédirektiv 2013:96.....	839
Bilaga 3 Kommittédirektiv 2014:119.....	841
Bilaga 4 Stöd till personer med nedsatt beslutsförmåga att kunna fatta egna beslut och att vara delaktiga	843
Bilaga 5 1 kap. i förslag till lag om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga i Framtidsfullmakter (Ds 2014:16)	897
Bilaga 6 7 kap. läkemedelslagen (2015:315)	905
Bilaga 7 Utkast till förordningsändring	911

Förkortningar

Lagstiftning och konventioner

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

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

Övriga förkortningar

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

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

Sammanfattning

Uppdraget

Utredningens uppdrag har huvudsakligen bestått i att lämna förslag till en enkel och ändamålsenlig reglering avseende vuxna¹ som, p.g.a. att de helt eller delvis inte kan fatta egna beslut, saknar möjlighet att fullt ut vara delaktiga eller på annat sätt utöva sitt självbestämmande i situationer då detta förutsätts inom hälso- och sjukvård, tandvård eller forskning. När det gäller beslut inom socialtjänsten, inklusive verksamhet enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), har vi haft att särskilt beakta befintlig lagstiftning samt pågående lagstiftningsarbete² och göra en övergripande bedömning av behovet av ytterligare reglering inom dessa områden. Förslag på dessa områden skulle lämnas om det fanns synnerliga skäl. Utgångspunkten för den rättsliga regleringen skulle vara personens möjligheter att få hälso- och sjukvård och tandvård samt medverka i forskning och inte ett tvång att underkasta sig desamma. Den föreslagna regleringen skulle inte medge tvångsåtgärder.³

¹ I utredningens direktiv står det följande (dir. 2012:72 s. 11): ”huvudregeln är att underåriga personer redan har ställföreträdare i form av vårdnadshavare och förslagen bör därför inte omfatta dem”.

² I direktiven (s. 11) nämns särskilt förslagen i betänkandet Regler för skydd och säkerhet inom demensvården (SOU 2006:110) som då bereddes i Socialdepartementet. Någon proposition följde dock aldrig med anledning av betänkandet (se avsnitt 7.3.4).

³ Se om uppdraget i avsnitt 2.1 och om övergripande inriktning och avgränsningar i avsnitt 2.3 samt annat om utredningens uppdrag och arbete i 2 kap. i övrigt.

Betänkandets innehåll

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

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

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

Några allmänna utgångspunkter för utredningens överväganden och förslag

Bakgrund

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

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

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

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

⁴ Se kapitel 9 Vuxna personer med nedsatt beslutsförmåga.

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

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

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

Något om de allmänna målen med förslagen

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

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

⁶ Se kapitel 4 Konventioner och andra internationella dokument.

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

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

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

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

⁷ Dir. 2012:72 s. 2.

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

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

Något om principerna bakom förslagen

Utredningen vill som utgångspunkt för sina förslag ansluta sig till de principer som återfinns i del 2 i Europarådets rekommendation om principer gällande skydd för hjälpbehövande 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. Rekommendationen innehåller flera principer som är relevanta att beakta i detta sammanhang, t.ex. om flexibilitet i regelverket, nödvändighet och subsidiaritet,

⁸ Se avsnitt 3.8.3 Ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete.

⁹ Recommendation No. R (99) 4, Principles concerning the Legal Protection of Incapable Adults.

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

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

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

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

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

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

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

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

Särskilt om framtidsfullmakter

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

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

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

¹⁰ Förslagen behandlas utförligt i avsnitt 7.2.5–7.2.7 respektive 7.6.

¹¹ Se avsnitt 11.3.2 och 11.4.2 samt 6.2.

¹² Se avsnitt 12.6 (särskilt not 27) samt t.ex. 4.6.2 och 4.9.2.

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

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

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

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

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

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

¹³ Se avsnitt 4.10.2.

¹⁴ Angående tillämpningsområde och definitioner, se vidare avsnitt 13.1.2 samt 3 och 4 §§ LSH.

gällande inom vården eller omsorgen. Vi anser att lagförslaget vinner mycket på detta, inte minst i syfte att underlätta rättstillämpningen och därmed uppnå avsedda effekter. Vidare är det många personer som ingår i 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 även för personalen och andra berörda, att bestämmelserna på områdena finns samlade i en gemensam lag.

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

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

¹⁵ Se avsnitt i 13.1.3 om undantaget samt om nödreglerna i avsnitt 3.2.2 samt 11.3 och 11.4.

¹⁶ Se avsnitt 13.1.4.

Bedömning av behov av en företrädare

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

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

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

En individuell och situationsanpassad bedömning utifrån de objektiva kriterierna

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

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

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

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

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

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

¹⁷ Se kapitel 9 Vuxna personer med nedsatt beslutsförmåga.

Undantag för ställningstaganden till vissa åtgärder

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

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

Beslut om behov av en företrädare

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

¹⁸ Se avsnitt 13.3.9 Undantag för ställningstaganden till vissa åtgärder.

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

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

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

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

Företrädare m.m. och turordning

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

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

4. föräldrar
5. syskon
6. annan närstående.

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

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

När turordningen ska frångås

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

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

¹⁹ Se avsnitt 13.5.1–13.5.3.

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

- att den föreslagna företrädaren vill honom eller henne väl, och
- att denne kan komma att fatta beslut i hans eller hennes ställe.

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

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

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

Situationer då framtidsfullmäktig eller närstående inte ska företräda personen

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

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

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

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

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

God man eller förvaltare och samrådsförfarande

I de fall en person inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående i en fråga som gäller omsorg, ska personen företrädas av en god man enligt 11 kap. 4 § FB eller en förvaltare. En redan förordnad god man eller förvaltare med relevant behörighet²³ kommer alltid först i turordningen, alltså före framtidsfullmäktig och närstående.

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

Företrädarens uppgifter

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

²¹ Detsamma ska gälla om flera företrädare med gemensam behörighet är oense i sitt ställningstagande.

²² De allmänna undantagen från turordningen behandlas i avsnitt 13.5.4.

²³ Se 22 § första stycket LSH och avsnitt 13.5.5.

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

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

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

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

²⁴ Utredningen föreslår bl.a. av detta skäl även en ny paragraf (12 kap. 4 §) i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), se avsnitt 13.9.3.

²⁵ Se avsnitt 13.6.1 och författningskommentaren till 28 § i avsnitt 18.1.

Att beakta vid ett ställningstagande

Företrädaren ska innan ett ställningstagande för en persons räkning överväga

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

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

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

LSH i förhållande till viss annan lagstiftning

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

²⁶ Se avsnitt 13.9.2.

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

Utredningens förslag – forskning m.m.

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

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

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

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

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

Utredningen har alltså, mot denna bakgrund, stannat vid att föreslå att bestämmelserna på forskningsområdet ska ges i anslutning till respektive befintlig lags bestämmelser om samtycke. En nackdel med detta, som blir svår att undvika, är att bestämmelserna i stor utsträckning kommer att innehålla hänvisningar till bl.a. LSH. Regelverket kan dock göras mer lättillgängligt t.ex. genom att Socialstyrelsen i det vägledningsdokument som vi föreslår att myndigheten ska ta fram²⁸ sätter samman lagbestämmelser och förarbetsuttalanden på ett pedagogiskt sätt.

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

²⁸ Se mer om vägledningsdokumentet i avsnitt 15.2.

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

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

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

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

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

Genomförandet av förslagen

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

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

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

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

³⁰ Se avsnitt 13.8 och kommentaren till 37 § LSH i avsnitt 18.1.

³¹ Se kapitel 16.

1 Författningsförslag

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

Enligt riksdagens beslut föreskrivs följande.

Lagens innehåll, syfte och tillämpningsområde

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

2 § Denna lag syftar till att

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

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

3 § Lagen gäller, i tillämpliga delar

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

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

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

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

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

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

Definitioner

4 § I denna lag avses med

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

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

den som bedriver verksamhet:

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

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

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

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

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

Undantag för akuta nödsituationer och tvång m.m.

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

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

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

Bedömning av behov av en företrädare

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

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

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

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

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

Beslut om behov av en företrädare

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

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

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

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

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

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

Företrädare m.m.

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

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

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

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

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

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

Framtidsfullmäktig

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

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

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

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

Närstående

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

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

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

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

När turordningen ska frångås

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

- att den föreslagna företrädaren vill honom eller henne väl, och
- att denne kan komma att fatta beslut i hans eller hennes ställe.

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

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

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

19 § Om en framtidsfullmäktig eller närstående:

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

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

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

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

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

God man eller förvaltare i frågor om omsorg

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

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

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

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

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

Samråd om hälso- och sjukvård när företrädare saknas

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

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

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

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

Företrädarens uppgifter – hälso- och sjukvård

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

1. frågor om samtycke till viss hälso- och sjukvård ska lämnas, och

2. frågor i övrigt som gäller hans eller hennes hälso- och sjukvård.

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

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

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

Företrädarens uppgifter – omsorg

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

1. ansöka om eller begära insatser och företräda personen vid handläggning av ärenden som rör insatser,

2. ta ställning till om samtycke till en viss åtgärd vid genomförandet av insatsen ska lämnas, och

3. ta ställning i frågor i övrigt som gäller hans eller hennes omsorg.

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

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

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

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

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

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

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

Att beakta vid ett ställningstagande

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

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

– om ställningstagandet lämpligen bör senareläggas till den tidpunkten.

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

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

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

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

Överklagande

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

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

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

Tillämpning av förvaltningslagen (1986:223) i enskild verksamhet

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

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

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

Intyg om hälsotillstånd och behov av en företrädare

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

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

Lagen i förhållande till viss annan lagstiftning

38 § Denna lag är inte tillämplig i fråga om åtgärder på hälso- och sjukvårdens område som regleras särskilt i

- lagen (1972:119) om fastställande av könstillhörighet i vissa fall,
- abortlagen (1974:595),
- steriliseringslagen (1975:580),
- lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård,
- lagen (1991:1129) om rättspsykiatrisk vård,
- smittskyddslagen (2004:168), med undantag för vaccinationer som avses i 2 kap. 3 a–3 f §§ den lagen, eller
- lagen (2006:351) om genetisk integritet m.m.

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

-
1. Denna lag träder i kraft den 1 januari 2018.
 2. Bestämmelserna i denna lag gäller, i tillämpliga delar, även för gode män och förvaltare som har förordnats i ett beslut som meddelats före ikraftträdandet.

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

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

Nuvarande lydelse

Föreslagen lydelse

2 a §²

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

1. vara av god kvalitet med en god hygienisk standard och tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandlingen,

2. vara lätt tillgänglig,

3. bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet,

4. främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen,

5. tillgodose patientens behov av kontinuitet och säkerhet i vården.

Olika insatser för patienten ska samordnas på ett ändamålsenligt sätt.

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

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

¹ Lagen omtryckt 1992:567.

² Senaste lydelse 2014:822.

2 b §³

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

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

Denna lag träder i kraft den 1 januari 2018.

³ Senaste lydelse 2014:822.

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

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

Nuvarande lydelse

Föreslagen lydelse

3 §⁴

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

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

Akuta fall ska behandlas med förtur.

När tandvård ges till barn ska barnets bästa särskilt beaktas.

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

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

Denna lag träder i kraft den 1 januari 2018.

⁴ Senaste lydelse 2014:823.

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

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

Nuvarande lydelse

Föreslagen lydelse

8 §⁵

Insatser enligt denna lag ska ges den enskilde endast om han eller hon begär det. Om den enskilde är under 15 år eller uppenbart saknar förmåga att på egen hand ta ställning i frågan kan vårdnadshavare, *god man*, förmyndare *eller förvaltare* begära insatser för honom eller henne.

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

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

Denna lag träder i kraft den 1 januari 2018.

⁵ Senaste lydelse 2010:480.

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

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

Nuvarande lydelse

Biologiskt material avsett för transplantation eller annat medicinskt ändamål får tas från en levande människa endast om han eller hon har samtyckt till det. Om det organ eller material som *skall* tas inte återbildas eller om ingreppet på annat sätt kan medföra beaktansvärd skada eller olägenhet för givaren, *skall* samtycket vara skriftligt.

I fråga om underåriga och *psykiskt störda* personer gäller 8 §.

Ingrepp för att ta biologiskt material för transplantationsändamål från en person *som är underårig eller som på grund av psykisk störning saknar förmåga att lämna samtycke* får göras endast om givaren är släkt med den tilltänkte mottagaren och det inte är möjligt att ta ett medicinskt lämpligt biologiskt material från någon annan.

Föreslagen lydelse

6 §

Biologiskt material avsett för transplantation eller annat medicinskt ändamål får tas från en levande människa endast om han eller hon har samtyckt till det. Om det organ eller material som *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 §§.

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,*

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

2. *överväga olika beslutsalternativ,*

3. *ta ställning i frågan i enlighet med de gjorda 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 möjlig-
 heter att överlåta behörighet,
 – 15 och 16 §§ om framtids-
 fullmäktig,
 – 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 för-
 valtningslagen (1986:223) i en-
 skild verksamhet, och
 – 37 § om intyg.

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

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

9 §⁶

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

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

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

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

- 19 och 19 a §§ om bedömning av behov av en företrädare,
- 19 b § och 19 c § första och

⁶ Senaste lydelse 2004:40.

tredje stycket om beslut om behov av en företrädare,

– 20 § första stycket om företrädare,

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

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

10 §

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

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

11 §

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

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

gården. Innan samtycke in- åtgärden. Innan samtycke in-
hämtas *skall* kvinnan ha infor- hämtas *ska* kvinnan ha infor-
merats om åtgärden och den till- merats om åtgärden och den till-
tänkta användningen. tänkta användningen.

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

Denna lag träder i kraft den 1 januari 2018.

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

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

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

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

Nuvarande lydelse

Föreslagen lydelse

Om företrädare för vuxna

35 a §

Den som enligt särskild lagstiftning företräder en registrerad som har fyllt 18 år och som behöver en företrädare har behörighet i vissa fall att lämna samtycke för den registrerades räkning enligt föreskrift i denna lag, att ta emot och begära information enligt lagen och att annars vidta en åtgärd för att ta till vara den registrerades rättigheter enligt lagen, i den utsträckning som den uppkomna frågan har samband med företrädarens uppdrag enligt den särskilda lagstiftningen. Behörigheten omfattar dock inte rätt att föra talan i frågor om skadestånd enligt 48 §.

Företrädarens samtycke till behandling av personuppgift enligt denna paragraf är utan verkan, om den registrerade motsätter sig behandlingen. Bestämmelserna i

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

Denna lag träder i kraft den 1 januari 2018.

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

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

Nuvarande lydelse

Föreslagen lydelse

1 kap.

4 §

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

Denna lag träder i kraft den 1 januari 2018.

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

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

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

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

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

Nuvarande lydelse

Föreslagen lydelse

3 kap.

1 §

Vävnadsprover får *i andra fall än som avses i 2 §* inte samlas in och bevaras i en biobank utan att provgivaren informeras om avsikten och om det eller de ändamål för vilka biobanken får användas och därefter lämnat sitt samtycke.

Vävnadsprover får inte samlas in och bevaras i en biobank utan att provgivaren informeras om avsikten och om det eller de ändamål för vilka biobanken får användas och därefter lämnat sitt samtycke.

Om provgivaren inte har fyllt 18 år gäller vad som sägs i 2 §. Om en vuxen provgivare behöver en företrädare gäller vad som sägs i 2 a–2 e §§.

Vuxen person som behöver en företrädare

2 a §

En företrädare ska informeras om avsikten och om det eller de ändamål för vilka biobanken får användas och därefter lämna sitt samtycke om en provgivare, som

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

1. förstå den information som är relevant för ställningstagandet,

2. överväga olika beslutsalternativ,

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

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

Provgivaren själv ska så långt som möjligt informeras om biobanken.

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

2 b §

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

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

2 c §

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

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

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

2 d §

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

- 1. framtidfullmäktig*
- 2. närstående till personen.*

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

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

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

2 e §

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

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

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

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

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

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

3 §

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

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

5 §⁷

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

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

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

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

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

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

6 §

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

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.

⁷ Senaste lydelse 2003:468.

4 kap.

5 §

Utan hinder av 1–3 §§ får, med samtycke från de berörda enskilda provgivarna,

– 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 *skall* utföras, inom eller utom landet.

Proverna *skall* vara kodade. De *skall* återlämnas eller förstöras när de inte längre behövs för det ändamål för vilket de lämnades ut.

Utan hinder av 1–3 §§ får, med samtycke från de berörda enskilda provgivarna, *eller, med tillämpning av 3 kap., deras företrädare,*

– vävnadsprover i en biobank som är avsedd för vård- och behandlingsändamål lämnas till en annan vårdgivare inom eller utom landet för utlåtande eller analys,

– vävnadsprover i en biobank som används i ett forskningsprojekt lämnas till en annan enhet för forskning inom eller utom landet,

– vävnadsprover som har lämnats ut till ett bolag för klinisk prövning av läkemedel eller medicintekniska produkter och som förvaras hos bolaget lämnas för analys till en annan enhet inom bolaget eller till ett annat bolag, med vilket bolaget har träffat avtal om att analys *ska* utföras, inom eller utom landet.

Proverna *ska* vara kodade. De *ska* återlämnas eller förstöras när de inte längre behövs för det ändamål för vilket de lämnades ut.

Denna lag träder i kraft den 1 januari 2018.

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

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

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

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

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

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

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

Nuvarande lydelse

Föreslagen lydelse

Särskilda förutsättningar för viss forskning

21 §

Forskning avseende en forskningsperson som sägs i 20 § 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.

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.

11 a §⁸

Vid etikprövning av klinisk undersökning på människor av ett läkemedels egenskaper (klinisk läkemedelsprövning) ska, utöver vad som följer av denna lag, 7 kap. 6 och 7 §§ läkemedelslagen (2015:315) tillämpas.

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.

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 §.

14 §

Forskning som avses i 4 § får godkännas bara om det kan förutsättas att tillämpliga bestämmelser om information och samtycke kommer att följas *eller om förutsättningarna för forskning utan samtycke i 20–22 §§ är uppfyllda.*

Forskning som avses i 4 § får godkännas bara om det kan förutsättas att tillämpliga bestämmelser om information och samtycke kommer att följas.

⁸ Lydelse enligt SFS 2015:320.

Om en forskningsperson står i ett beroendeförhållande till forskningshuvudmannen eller en forskare eller om forskningspersonen kan antas ha särskilda svårigheter att ta till vara sin rätt, *skall* frågor om information och samtycke ägnas särskild uppmärksamhet vid etikprövningen.

Om en forskningsperson står i ett beroendeförhållande till forskningshuvudmannen eller en forskare eller om forskningspersonen kan antas ha särskilda svårigheter att ta till vara sin rätt, *ska* frågor om information och samtycke ägnas särskild uppmärksamhet vid etikprövningen.

16 §

Forskningspersonen *skall* informeras om

- den övergripande planen för forskningen,
- syftet med forskningen,
- de metoder som kommer att användas,
- de följder och risker som forskningen kan medföra,
- vem som är forskningshuvudman,
- att deltagande i forskningen är frivilligt, och
- forskningspersonens rätt att när som helst avbryta sin medverkan.

Om forskningspersonen inte har fyllt 18 år gäller vad som sägs i 18 §.

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 §§.*

17 § första stycket

Forskning får utföras bara om forskningspersonen har samtyckt till den forskning som

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 *skall* vara frivilligt, uttryckligt och preciserat till viss forskning. Samtycket *skall* dokumenteras.

avser henne eller honom. Ett samtycke gäller bara om forskningspersonen dessförinnan har fått information om forskningen enligt 16 §. Samtycket *ska* vara frivilligt, uttryckligt och preciserat till viss forskning. Samtycket *ska* dokumenteras.

19 §

Ett samtycke får när som helst tas tillbaka med omedelbar verkan. De data som har hämtats in dessförinnan får dock användas i forskningen.

Ett samtycke får när som helst tas tillbaka med omedelbar verkan. De data som har hämtats in dessförinnan får dock användas i forskningen.

17 § andra stycket

Om forskningspersonen inte har fyllt 18 år gäller vad som sägs i 18 §.

Om forskningspersonen inte har fyllt 18 år gäller vad som sägs i 18 §. *Om en vuxen forskningsperson behöver en företrädare gäller vad som sägs i 19–22 a §§.*

Vuxna personer som behöver en företrädare

19 §

Nuvarande lydelse av 19 §, se under 17 §.

Jfr nuvarande lydelse av 20 och 22 §.

En företrädare ska informeras om och samtycka till forskningen på det sätt som anges i 16 och 17 §§ om en forskningsperson, som har fyllt 18 år, behöver hjälp vid ett ställningstagande i en fråga om samtycke till forskning på grund av att personen inte har förmåga att

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.

19 a §

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

19 b §

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

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

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

19 c §

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

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

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

20 §

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

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

- 1. framtidfullmäktig*
- 2. närstående till personen.*

Om en person inte ska företrädas av 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.

22 §

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

21 §

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

- 13 § om dokumentation,*

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

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

- 14 § om företrädarens möjligheter att överlåta behörighet,
- 15 och 16 §§ om framtidsfullmäktig,
- 17 § om närstående,
- 18–20 §§ om när turordningen ska frångås,
- 27 § andra och tredje stycket om information,
- 32 §, 33 § första stycket och 34 § om vad som ska beaktas vid ställningstagandet,
- 35 § om överklagande,
- 36 § om tillämpning av förvaltningslagen (1986:223) i enskild verksamhet, och
- 37 § om intyg.

22 §

Nuvarande lydelse, se under 21 §

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

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

ningen, som forskaren har kännedom om, ska respekteras.

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

22 a §

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

-
1. Denna lag träder i kraft den 1 januari 2018.
 2. Bestämmelserna i denna lag tillämpas även vid forskning som har godkänts vid etikprövning före ikraftträdandet.

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

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

Nuvarande lydelse

Föreslagen lydelse

5 kap.

2 §

När det gäller forskning som *skall* prövas enligt lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor *skall* i stället för 1 § i detta kapitel bestämmelserna om information och samtycke i 16, 17 och 19 §§ i den lagen tillämpas.

Om befruktningen har skett enligt bestämmelserna i 7 kap. denna lag, *skall* med forskningsperson jämföras den kvinna eller man i det behandlade paret som inte är givare av ägg eller spermie.

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 jämföras den kvinna eller man i det behandlade paret som inte är givare av ägg eller spermie.

Denna lag träder i kraft den 1 januari 2018.

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

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

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

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

Nuvarande lydelse

Föreslagen lydelse

12 kap.

4 §

Sekretess till skydd för en enskild gäller inte i förhållande till en företrädare för honom eller henne som kan antas behöva uppgiften för att fullgöra ett uppdrag i en fråga som omfattas av lagen (0000:000) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg.

Om sekretess inte gäller i förhållande till den enskildes företrädare enligt första stycket får denne häva sekretessen helt eller delvis. Företrädaren får dessutom häva sekretessen om uppgiften behövs för forsknings- eller statistikändamål som har samband med dennes uppdrag. En uppgift får dock inte lämnas ut enligt detta stycke om den enskilde motsätter sig att uppgiften lämnas ut.

25 kap.**13 §**

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

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

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

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

– en offentlig eller enskild forskningshuvudman.

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

26 kap.*9 b §*

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

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

Denna lag träder i kraft den 1 januari 2018.

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

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

Nuvarande lydelse

Föreslagen lydelse

3 kap.

4 §

Vårdgivaren ska ge patienterna och deras närstående möjlighet att delta i patientsäkerhetsarbetet.

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

8 §

Vårdgivaren ska snarast informera en patient som har drabbats av en vårdskada om

1. att det inträffat en händelse som har medfört en vårdskada,
2. vilka åtgärder som vårdgivaren avser att vidta för att en liknande händelse inte ska inträffa igen,
3. möjligheten att anmäla klagomål till Inspektionen för vård och omsorg enligt 7 kap. 10 §,
4. möjligheten att begära ersättning enligt patientskadelagen (1996:799) eller från läkemedelsförsäkringen, samt
5. patientnämndernas verksamhet.

Informationen ska lämnas till en närstående till patienten, om patienten begär det eller inte själv kan ta del av informationen.

Informationen ska lämnas till en närstående till patienten, om patienten begär det eller inte själv kan ta del av informationen. *Om patienten inte själv kan ta del av informationen ska denna även lämnas till en företrädare enligt lagen (0000:00) om*

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

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

6 kap.

1 §

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

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

6 §⁹

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

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

⁹ Senaste lydelse 2014:828.

7 kap.¹⁰

10 §

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

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

16 §¹¹

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

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

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

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

¹⁰ Senaste lydelse 2012:957.

¹¹ Senaste lydelse 2012:957.

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

Denna lag träder i kraft den 1 januari 2018.

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

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

Nuvarande lydelse

Föreslagen lydelse

3 kap.

4 §

Av 27 § andra stycket lagen (0000:00) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg framgår att en företrädare för patienten enligt den lagen inom sitt uppdrag ska ha samma rätt till information som patienten har enligt lagar och andra författningar.

Om informationen inte kan lämnas till patienten, ska den i stället såvitt möjligt lämnas till en närstående till *honom eller henne*.

Om informationen inte kan lämnas till patienten *och patienten inte heller har en företrädare som informationen ska lämnas till enligt första stycket*, ska den i stället såvitt möjligt lämnas till en närstående till *patienten*.

5 §

Informationen får inte lämnas till patienten eller någon närstående om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt hindrar detta.

Informationen får inte lämnas till patienten, *hans eller hennes företrädare* eller någon närstående om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt hindrar detta.

4 kap.**4 §**

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

Denna lag träder i kraft den 1 januari 2018.

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

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

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

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

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

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

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

Lydelse enligt SFS 2015:315

Föreslagen lydelse

7 kap.

2 §

De patienter eller försökspersoner som avses delta i en klinisk läkemedelsprövning ska få sådan information om prövningen att de kan ta ställning till om de vill delta i den. De ska vidare informeras om sin rätt att när som helst avbryta sin medverkan.

Om patienten eller försökspersonen är underårig eller en person vars mening inte kan inhämtas på grund av sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något annat liknande förhållande, ska informationen lämnas till de personer vars samtycke till deltagande i prövningen ska inhämtas enligt 3 § andra eller tredje stycket. Dessutom ska patienten eller försökspersonen så långt möjligt informeras personligen om

Om patienten eller försökspersonen är underårig eller en vuxen person som behöver en företrädare enligt 5 §, ska informationen lämnas till de personer vars samtycke till deltagande i prövningen ska inhämtas enligt 4 eller 5 §. Dessutom ska patienten eller försökspersonen så långt som möjligt informeras personligen om prövningen. Om han eller hon är underårig ska informationen lämnas av personal med pedagogisk erfarenhet.

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

3 § första stycket

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

3 § tredje stycket

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

3 §

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

5 §

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

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

Om en person inte ska företrädas av framtidsperson eller

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

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

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

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

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

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

6 §

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

6 §

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

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

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

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

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

Klinisk läkemedelsprövning på personer vars mening inte kan inhämtas

7 §

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

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

9 §

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

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

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

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

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

Klinisk läkemedelsprövning på vuxna personer som behöver en företrädare

10 §

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

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

prövning med personer som *har förmåga att samtycka* till deltagande i prövningar eller genom andra forskningsmetoder,

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.

prövning med personer som *kan ta ställning själva* till deltagande i prövningar *utan hjälp av en företrädare* eller genom andra forskningsmetoder,

2. forskningen direkt avser ett livshotande eller försvagande kliniskt tillstånd som den berörda personen lider av,

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.

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

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

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

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

Lydelse enligt Ds 2014:16

Föreslagen lydelse

1 kap.

2 §

En framtidsfullmakt kan omfatta både ekonomiska och personliga angelägenheter. Det ska klart framgå av fullmakten att den har verkan efter den tidpunkt som anges i 1 §.

Ett förordnande i en framtidsfullmakt som omfattar åtgärder inom hälso- och sjukvården saknar verkan.

En framtidsfullmakt kan omfatta både ekonomiska och personliga angelägenheter. Det ska klart framgå av fullmakten att den har verkan efter den tidpunkt som anges i 1 § *eller i tredje stycket.*

Om framtidsfullmakten ska omfatta frågor som gäller hälso- och sjukvård eller forskning ska detta anges särskilt.

Särskilda bestämmelser om framtidsfullmäktig för vuxna som behöver hjälp vid ställningstaganden i frågor som gäller hälso- och sjukvård och omsorg finns i lagen (0000:00) om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg samt, i frågor som gäller forskning m.m., i lagen (2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m., lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor och läkemedelslagen

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

11 §

Överförmyndaren ska registrera en framtidsfullmakt om

1. den har uppvisats i original,
 2. den uppfyller kraven i 1 § *andra stycket* och 2 § första stycket samt har upprättats på det sätt som sägs i 3 §,
 3. fullmäktigen har försäkrat på heder och samvete att fullmaktsgivaren och dennes make eller sambo och närmaste släktingar, samt i förekommande fall en person som enligt 20 § 1 § utsetts för att motta redovisning från fullmäktigen, har under rättats om fullmaktens förekomst och innehåll samt fullmäktigens avsikt att ta fullmakten i bruk, och
2. den uppfyller kraven i 1 § och 2 § första *och andra stycket* samt har upprättats på det sätt som sägs i 3 §,
 3. fullmäktigen har försäkrat på heder och samvete att fullmaktsgivaren och dennes make eller sambo och närmaste släktingar, samt i förekommande fall en person som enligt 20 § 1 utsetts för att motta redovisning från fullmäktigen, har under rättats om fullmaktens förekomst och innehåll samt fullmäktigens avsikt att ta fullmakten i bruk, och

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

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

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

12 §

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

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

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

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

25 §

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

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

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

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

2 Utredningens uppdrag och arbete

2.1 Uppdraget

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

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

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

I uppdraget ingår vidare att beakta:

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

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

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

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

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

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

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

2.2 Utredningens arbete

2.2.1 Allmänt

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

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

Bla. 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 ställföreträderskap för personer som saknar beslutsförmåga i olika situationer. Syftet har varit att göra detta på ett sätt som utgår ifrån de olika typiska problemsituationerna i vården, omsorgen och forskningen. Detta för att få till stånd så enkla och ändamålsenliga lösningar som möjligt, vilka är anpassade efter förhållandena på dessa områden, utan att t.ex. kraven på rättssäkerhet, rättsskydd och trygghet för den enskilde eftersätts. I syfte att finna lösningar som är hållbara ur bla. ett praktiskt, juridiskt och etiskt perspektiv har vi arbetat utåtriktat och transparent med ett brett kontaktnät och på ett sätt som gett möjlighet till en gedigen förankringsfas där många aktörer fått möjlighet att lämna synpunkter på förslagen. Centrala i detta avseende har varit den expertgrupp och referensgrupp som deltagit i arbetet (se vidare avsnitt 2.2.2 nedan). Dessa grupper har efterhand fått ta del av utkast och förslag till författningar och andra texter.

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

² Dir. 2012:72 s. 14.

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

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

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

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

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

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

2.2.2 Expertgrupp och referensgrupp

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

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

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

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

- Svenska Läkaresällskapet
- Svenskt Demenscentrum
- Sveriges Tandläkarförbund.

Referensgruppen har träffats för sammanträden vid 9 tillfällen under utredningstiden.

2.2.3 Samråd med statliga utredningar

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

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

2.3 Övergripande inriktning och avgränsningar

2.3.1 Avgränsningar gällande underåriga och tvångsåtgärder

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

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

medge tvångsåtgärder.⁴ Det är värt att påpeka att sedan direktiven beslutades har regeringen bl.a. gett myndigheter och organisationer uppdrag inom detta område, varav flera nu har redovisats (se även avsnitt 7.3.4 om lagrådsremissen⁵ som följde betänkandet Regler för skydd och rättssäkerhet inom demensvården [SOU 2006:110]).

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

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

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

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

⁴ A.dir. s. 2.

⁵ God vård och omsorg om personer med demenssjukdom samt regler för skydd och rättssäkerhet, lagrådsremiss den 29 november 2012.

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

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

2.3.3 Andra avgränsningar

Enligt direktiven omfattar utredningens uppdrag, utöver hälso- och sjukvård och forskning, området ”socialtjänst, inklusive verksamhet enligt LSS”⁶. Det anges inte heller något i direktiven om att verksamhet rörande assistansersättning som beslutas av Försäkringskassan enligt 51 kap. socialförsäkringsbalken (SFB) ska omfattas av uppdraget. Vi kommer därför inte att behandla frågor om företrädare för personer som inte kan göra egna ställningstaganden vid Försäkringskassans handläggning av ärenden om assistansersättning. Eftersom inte heller utförande av personlig assistans åt en person som har beviljats assistansersättning av Försäkringskassan enligt vår uppfattning är att se som verksamhet enligt LSS, även om LSS i och för sig gjorts tillämplig på sådan verksamhet⁷, är utredningens utgångspunkt att inte heller sådan verksamhet omfattas. Framförallt när det gäller själva utförandet av den personliga assistansen kan det framöver behöva övervägas om det regelverk som föreslås för omsorgen i detta betänkande ska gälla även där. Det skulle också kunna argumenteras för att samma lösningar borde användas vid Försäkringskassans handläggning av ärenden om assistansersättning. För utredningen i den sammansättning den fick under våren 2014 har arbetet generellt präglats av att det funnits begränsat med tid. Vi har därför efterhand behövt göra

⁶ Dir. 2012:72 s. 14.

⁷ Se 51 kap. 2 § andra stycket SFB.

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

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

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

2.4 Betänkandets disposition

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

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

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

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

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

3 Rättslig bakgrund

3.1 Fri- och rättigheterna i regeringsformen

3.1.1 Allmänt

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

Den offentliga makten ska utövas med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans frihet och värdighet.

Den enskildes personliga, ekonomiska och kulturella välfärd ska vara grundläggande mål för den offentliga verksamheten. Särskilt ska det allmänna trygga rätten till arbete, bostad och utbildning samt verka för social omsorg och trygghet och för goda förutsättningar för hälsa.

Det allmänna ska främja en hållbar utveckling som leder till en god miljö för nuvarande och kommande generationer.

Det allmänna ska verka för att demokratins idéer blir vägledande inom samhällets alla områden samt värna den enskildes privatliv och familjeliv.

Det allmänna ska verka för att alla människor ska kunna uppnå delaktighet och jämlikhet i samhället och för att barns rätt tas till vara. Det allmänna ska motverka diskriminering av människor på grund av kön, hudfärg, nationellt eller etniskt ursprung, språklig eller religiös tillhörighet, funktionshinder, sexuell läggning, ålder eller andra omständigheter som gäller den enskilde som person.

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

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

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

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

² SOU 1975:75 s. 184.

³ Ändring i regeringsformen (prop. 1975/76:209) s. 140 f.

⁴ A.prop. s. 85 f.

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

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

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

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

⁵ Se t.ex. Rynning, Samtycke till medicinsk vård och behandling, En rättsvetenskaplig studie, s. 98 och Landelius, Privaträttsliga subjekt inom socialtjänsten. I: Rättssäkerhetsfrågor inom socialrätten, 2002, s. 48 ff.

⁶ Se t.ex. Lagrådets yttrande den 18 december 2012 över lagrådsremissen God vård och omsorg om personer med demenssjukdom samt regler för skydd och rättssäkerhet, s. 14.

⁷ Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms. Konventionen redogörs för i avsnitt 4.7.

3.1.2 Skydd mot påtvingade kroppsliga ingrepp m.m.

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

Uttrycket ”kroppsligt ingrepp” avser främst våld mot människokroppen. Hit räknas bl.a. kirurgiska ingrepp, vare sig de utförs i diagnostiskt, terapeutiskt, rent experimentellt eller annat syfte. Till begreppet hänförs också läkarundersökningar, smärre ingrepp som vaccinering och blodprovstagning samt liknande företeelser som brukar betecknas med ordet kroppsbesiktning. Härunder torde också kunna hänföras olika former av medicinering, i vart fall om de kan antas medföra påtagliga, invändiga eller utvändiga kroppsliga förändringar. Under kategorin kroppsbesiktning faller även sjukvård i mera allmän bemärkelse. Därmed torde avses diverse mindre ingripande omvårdnads- och behandlingsåtgärder.⁸ Arbetsdomstolen har i en dom från 1984⁹ konstaterat att en psykiatrisk läkarundersökning får betraktas som ett sådant kroppsligt ingrepp som avses i 2 kap. 6 §.

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

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

⁸ Se SOU 1975:75 s. 356 f., prop. 1975/76:209 s. 147 och Rynning s. 100 ff.

⁹ AD 1984:84.

¹⁰ Prop. 1975/76:209 s. 147.

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

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

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

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

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

¹¹ SOU 1975:75 s. 358–362.

¹² Wennergren, Enskilds rättsskydd mot påtvingat kroppsligt ingrepp. I: Om våra rättigheter, 1980, s. 89.

¹³ Rynning s. 103 ff.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

3.1.3 Skydd mot frihetsberövanden m.m.

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

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

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

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

¹⁶ En reformerad grundlag (prop. 2009/10:80) s. 250 f.

¹⁷ Rynning s. 111.

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

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

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

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

¹⁸ JO 1989/90 s. 212.

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

²⁰ Jfr prop. 1975/76:209 s. 56 f.

3.2 Lagstiftning på hälso- och sjukvårdens område

3.2.1 Hälso- och sjukvårdslagen

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

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

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

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

²¹ Se Regeringens proposition (1981/82:97) om hälso- och sjukvårdslag, m.m.

²² Se vidare avsnitt 3.2.2 nedan. Se även Patientmaktutredningens delbetänkande Patientlag (SOU 2013:2) och den efterföljande propositionen, prop. 2013/14:106. I utredningens slutbetänkande Ansvarfull hälso- och sjukvård (SOU 2013:44) föreslås att HSL upphävs och ersätts av en ny lag om organisation av hälso- och sjukvårdsverksamhet.

²³ Se vidare avsnitt 3.3 nedan.

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

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

3.2.2 Patientlagen

Allmänt

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

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

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

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

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

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

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

²⁵ Se prop. 2013/14:106 s. 40 f.

²⁶ Patientmaktsutredningen övervägde om lagen skulle omfatta även tandvård men ansåg att det fanns skäl som talade emot detta. Se vidare avsnitt 3.3 och not 57.

²⁷ Se a.prop. s. 41 f.

²⁸ Se avsnitt 3.2.1.

Individuellt anpassad information

I PL utvidgas och förtydligas informationsplikten gentemot patienten.

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

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

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

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

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

²⁹ Prop. 2013/14:106 s. 53.

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

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

Samtycke

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

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

³⁰ A.st.

³¹ A.prop. s. 117.

³² Att hälso- och sjukvård inte får ges utan patientens samtycke framgick tidigare endast indirekt av HSL och PSL (se vidare a.prop. s. 56 f.).

³³ Se a.prop. s. 57. Regeringen anför i detta sammanhang följande: "Föreskrifter om bedömningen av huruvida ett lämnat eller vägrat samtycke ska anses giltigt, med hänsyn till exempelvis patientens psykiska tillstånd, bör utarbetas (jfr Europadomstolens dom den 5 december 2013, Arskaya mot Ukraina, ansökan nr 45076/05)".

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

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

Hälso- och sjukvård till vuxna beslutsoförmögna personer

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

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

³⁴ A.prop. s. 57.

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

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

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

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

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

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

³⁷ A.prop. s. 120.

³⁸ A.prop. s. 120.

³⁹ A.st.

⁴⁰ Se SOU 2013:2, bl.a. s. 179 ff. och a.prop. s. 61.

Delaktighet och medverkan

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

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

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

Fast vårdkontakt och fast läkarkontakt

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

⁴¹ Se a.prop. s. 121.

⁴² Se a.prop. s. 121.

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

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

Ny medicinsk bedömning

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

⁴³ Stärkt ställning för patienten – vårdgaranti, fast vårdkontrakt och förnyad medicinsk bedömning (prop. 2009/10:67) s. 61.

⁴⁴ Se a.st. och prop. 2013/14:106 s. 99 f.

⁴⁵ Se t.ex. lydelsen av 3 a § andra stycket HSL innan PL trädde i kraft där det också fanns ett krav på att det medicinska ställningstagandet ”kan innebära särskilda risker för patienten eller har stor betydelse för dennes framtida livskvalitet”.

Valfrihet

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

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

3.2.3 Patientsäkerhetslagen

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

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

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

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

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

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

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

3.2.4 Patientdatalagen

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

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

⁴⁸ Se Patientdatalag m.m. (prop. 2007/08:126).

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

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

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

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

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

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

⁴⁹ Lagarna behandlas i avsnitt 3.2.1, 3.3 respektive 3.2.6.

⁵⁰ Se Förbättrad informationshantering avseende vissa patienter inom hälso- och sjukvården (prop. 2013/14:02).

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

3.2.5 Lagen om patientnämndsverksamhet m.m.

Lagen (1998:1656) om patientnämndsverksamhet m.m. trädde i kraft den 1 januari 1999.⁵¹

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

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

3.2.6 Speciallagstiftning

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

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

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

Transplantationslagen

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

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

⁵² Rynning s. 124.

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

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

Lagen om psykiatrisk tvångsvård

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

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

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

⁵⁴ Föreskrifter om psykiatrisk tvångsvård finns även i LRV.

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

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

3.3 Lagstiftning tandvård

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

PL⁵⁶ omfattar inte tandvård enligt TvL (1 kap. 3 § PL).⁵⁷ Det kan i detta sammanhang noteras att lagstiftningssystematiken inte är konsekvent i fråga om de båda begreppen ”hälso- och sjukvård” och ”tandvård”. Å ena sidan lämnas i 1 § HSL och 5 § PL definitioner på hälso- och sjukvård som inte inkluderar tandvård, vilken alltså i sin tur ges en egen definition i 1 § TvL. Å andra sidan avses med ”hälso- och sjukvård” enligt t.ex. PSL, PDL och Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete verksamhet som omfattas både av HSL och TvL (1 kap. 2 § PSL, 1 kap. 3 § PDL och 2 kap. 1 § SOSFS 2011:9).

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

⁵⁵ Regeringens proposition (1984/85:79) med förslag till tandvårdslag m.m. s. 12.

⁵⁶ Se avsnitt 3.2.2.

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

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

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

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

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

3.4 Lagstiftning forskning

3.4.1 Lagen om etikprovning av forskning som avser människor

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

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

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

Vidare tillämpas lagen, enligt 4 §, på forskning som

- a) innebär ett fysiskt ingrepp på en forskningsperson,⁵⁸
- b) utförs enligt en metod som syftar till att påverka forskningspersonen fysiskt eller psykiskt eller som innebär en uppenbar risk att skada forskningspersonen fysiskt eller psykiskt,
- c) avser studier på biologiskt material som har tagits från en levande människa och kan härledas till denna människa,
- d) innebär ett fysiskt ingrepp på en avliden människa, eller
- e) avser studier på biologiskt material som har tagits för medicinskt ändamål från en avliden människa och kan härledas till denna människa.

⁵⁸ I etikprovninglagen används uttrycket "forskningsperson", till skillnad från i flera andra sammanhang där det talas om "försöksperson".

Lagen gäller forskning som ska utföras i Sverige (5 §). I lagen ställs det i 6 § upp ett krav på etikgodkännande av den forskning som lagen omfattar. De allmänna utgångspunkterna för etikprövningen finns angivna i 7–11 §§. Av dessa bestämmelser framgår att forskning får godkännas bara om den kan utföras med respekt för människovärdet. Mänskliga rättigheter och grundläggande friheter ska alltid beaktas vid etikprövningen samtidigt som hänsyn ska tas till intresset av att ny kunskap kan utvecklas genom forskning. Människors välfärd ska ges företräde framför samhällets och vetenskapens behov. Forskning får godkännas bara om de risker som den kan medföra för forskningspersoners hälsa, säkerhet och personliga integritet uppvägs av dess vetenskapliga värde. Forskning får däremot inte godkännas, om det förväntade resultatet kan uppnås på ett annat sätt som innebär mindre risker för forskningspersoners hälsa, säkerhet och personliga integritet. Forskning får godkännas bara om den ska utföras av eller under överinseende av en forskare som har den vetenskapliga kompetens som behövs. Bestämmelserna i 7–10 §§ har huvudsakligen utformats mot bakgrund av artikel 16 i Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin⁵⁹ (biomedicinkonventionen) och syftar till att skydda både människovärdet i stort och den enskilde forskningspersonens välbefinnande.⁶⁰

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

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

⁵⁹ Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine.

⁶⁰ Se vidare angående biomedicinkonventionen i avsnitt 4.8.

⁶¹ Se vidare avsnitt 3.4.2 nedan.

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

Enligt 16 § ska en forskningsperson informeras om

- a) den övergripande planen för forskningen,
- b) syftet med forskningen,
- c) de metoder som kommer att användas,
- d) de följder och risker som forskningen kan medföra,
- e) vem som är forskningshuvudman,
- f) att deltagande i forskningen är frivilligt, och
- g) forskningspersonens rätt att när som helst avbryta sin medverkan.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

⁶³ A.st.

⁶⁴ A.prop. s. 142 och 202.

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

3.4.2 Läkemedelslagen – kliniska läkemedelsprövningar

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

Sedan den 1 maj 2004 finns, genom EG-direktivet 2001/20/EG om kliniska prövningar av humanläkemedel⁶⁶, ett harmoniserat regelverk i hela EU avseende ansökningar om och genomförande av kliniska prövningar på människor. Den svenska tillämpningen av regelverket sker genom två olika prövningar. Dels beviljar Läke- medelsverket tillstånd om klinisk läkemedelsprövning enligt läke- medelslagen, dels prövar en etikprövningsnämnd de etiska aspekterna enligt etikprövningslagen.⁶⁷

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

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

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

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

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

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

De patienter eller försökspersoner⁶⁹ som är aktuella för deltagande i en klinisk läkemedelsprövning ska inför sin eventuella medverkan få sådan information om prövningen att de kan ta ställning till om de vill delta i den (13 a §). De ska vidare informeras om sin rätt att när som helst avbryta sin medverkan.

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

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

⁶⁸ Fas I Första gången läkemedlet testas på människor. Detta görs ofta på en liten grupp friska, frivilliga män (inte kvinnor eftersom deras reproduktionsförmåga är känsligare än männens).

Fas II Utförs på en större grupp patienter, ofta 20–3 000, med aktuell sjukdom och som har olika vikt, ålder, kön m.m. I denna fas fastställs bl.a. hur effektiv behandlingen är.

Fas III En mycket stor patientgrupp testas, från några hundra upp till 30 000. Hälften av deltagarna hamnar i en jämförelsegrupp som får placebo alternativt en redan vedertagen behandling. Om resultaten visar sig vara väldigt positiva innan prövningen är slutförd erbjuds även deltagarna i jämförelsegruppen att få ta del av behandlingen.

Fas IV En uppföljande prövning som görs efter att läkemedlet kommit ut på marknaden. I dessa studier ökar möjligheten att upptäcka eventuellt nya biverkningar.

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

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

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

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

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

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

⁷¹ A.st.

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

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

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

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

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

⁷² A.prop. s. 33 f.

⁷³ A.prop. s. 77.

3.4.3 Den nya EU-förordningen om kliniska prövningar av humanläkemedel

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

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

Förordningens femte kapitel är benämnt Skydd för försökspersoner⁷⁴ och informerat samtycke⁷⁵. I artikel 28 finns allmänna bestämmelser, i artikel 29 bestämmelser om informerat samtycke och i artikel 30 bestämmelser om informerat samtycke vid prövningar som genomförs i kluster. I artikel 31.1 anges att när det gäller försökspersoner som inte är beslutskompetenta⁷⁶, och som inte har gett, eller som inte har vägrat att ge informerat samtycke före be-

⁷⁴ "Försöksperson" definieras i artikel 2.2.17 som "person som deltar i en klinisk prövning antingen som mottagare av prövningsläkemedlet eller som kontrollperson".

⁷⁵ "Informerat samtycke" definieras i artikel 2.2.21 som en försökspersons fria och frivilliga uttryck för sin vilja att delta i en viss klinisk prövning, efter att ha informerats om alla aspekter av den kliniska prövningen som är relevanta för försökspersonens beslut att delta eller, om försökspersonen är underårig eller inte är beslutskompetent, tillstånd eller samtycke från försökspersonens lagligen utsedda ställföreträdare om att personen får ingå i den kliniska prövningen.

⁷⁶ "Försöksperson som inte är beslutskompetent" definieras i artikel 2.2.19 som "försöksperson som, av andra skäl än den ålder då man juridiskt sett har behörighet att lämna sitt informerade samtycke, är oförmögen att lämna sitt informerade samtycke enligt nationell rätt i den berörda medlemsstaten".

slutsinkompetensens inträde får kliniska provningar⁷⁷ genomföras endast om samtliga villkor nedan – utöver de villkor som anges i artikel 28 – är uppfyllda:

- a) Deras lagligen utsedda ställföreträdare har gett sitt informerade samtycke.
- b) Försökspersoner har fått den information som avses i artikel 29.2 på ett sätt som är anpassat till deras förmåga att förstå den.
- c) Prövaren respekterar uttryckliga önskemål från en försöksperson som inte är beslutskompetent, men som har förmåga att inta en ståndpunkt och bedöma den information som avses i artikel 29.2, om att vägra att delta eller när som helst avsluta sitt deltagande i den kliniska provningen.
- d) Inga incitament eller ekonomiska förmåner ges till försökspersoner eller deras lagligen utsedda ställföreträdare, med undantag för ersättning för utgifter och inkomstförluster med direkt koppling till deltagandet i den kliniska provningen.
- e) Den kliniska provningen är avgörande för försökspersoner som inte är beslutskompetenta och data av motsvarande giltighet kan inte erhållas i kliniska provningar på personer som har förmåga att ge sitt informerade samtycke eller genom andra forskningsmetoder.
- f) Den kliniska provningen har ett direkt samband med ett medicinskt tillstånd som försökspersonen lider av.
- g) Det finns vetenskapliga skäl att anta att deltagande i den kliniska provningen medför i) en direkt nytta som uppväger riskerna och bördorna för en försöksperson, eller ii) viss nytta för den population som den berörda försökspersonen representerar när den kliniska provningen har ett direkt samband med det livshotande eller försvagande medicinska tillstånd som försökspersonen lider av, och provningen innebär enbart minimala risker och bördor för den berörda försökspersonen i jämförelse med standardbehandlingen av det tillstånd som han eller hon lider av.

⁷⁷ I artikel 2.2.1 finns definitioner av ”klinisk studie” och ”klinisk provning”.

I andra punkten i artikeln anges att punkt 1 g ii inte ska påverka tillämpningen av strängare nationella bestämmelser om förbud mot genomförande av kliniska prövningar på försökspersoner som inte är beslutskompetenta, när det inte finns några vetenskapliga skäl att anta att deltagande i den kliniska prövningen kommer att medföra en direkt nytta som uppväger riskerna och bördorna för försökspersonen. Denna punkt möjliggör med andra ord för staterna att – under de angivna förutsättningarna – ha strängare nationella förbudsregler. I tredje punkten står det att försökspersonen i möjligaste mån ska delta i förfarandet för inhämtande av informerat samtycke.

Det kan konstateras att det i punkt 1 a uppställs ett krav på att samtycke i stället ges av personens lagligen utsedda företrädare. Med en ”lagligen utsedd ställföreträdare”⁷⁸ avses i förordningen en fysisk eller juridisk person, myndighet eller organ som i enlighet med den berörda medlemsstatens rätt har befogenhet att lämna informerat samtycke på en icke beslutskompetent försökspersons eller underårig försökspersons vägnar (artikel 2.2.20).

En nyhet i relation till EG-direktivet 2001/20/EG är förordningens bestämmelser om kliniska prövningar i nödsituationer. Enligt artikel 35 får således informerat samtycke till att delta i en klinisk prövning inhämtas, och information om den kliniska prövningen ges, efter beslutet att inkludera försökspersonen i den kliniska prövningen. Detta under förutsättning att samtliga omständigheter i artikeln föreligger. En första förutsättning är att beslutet fattas vid tidpunkten för den första interventionen i enlighet med prövningsprotokollet för den kliniska prövningen på en försöksperson. Därutöver ska följande omständigheter föreligga:

- a) Försökspersonen är oförmögen att på förhand ge sitt informerade samtycke och att motta information på förhand om den kliniska prövningen, p.g.a. att det är en brådskande situation som orsakats av ett plötsligt livshotande eller annat plötsligt allvarligt medicinskt tillstånd.
- b) Det finns vetenskapliga skäl att anta att försökspersonens deltagande i den kliniska prövningen kan medföra en direkt kliniskt relevant nytta för försökspersonen, som resulterar i en mätbar hälsorelaterad förbättring som minskar försökspersonens lidande

⁷⁸ Enligt den engelska versionen ”legally designated representative”.

och/eller förbättrar hans eller hennes hälsa eller diagnosen för dennes tillstånd.

- c) Det är omöjligt att inom behandlingsfönstret på förhand tillhandahålla all information och inhämta informerat samtycke från hans eller hennes lagligen utsedda ställföreträdare.
- d) Prövaren intygar att han eller hon inte har kännedom om att försökspersonen tidigare ska ha invänt mot att delta i den kliniska prövningen.
- e) Den kliniska prövningen har ett direkt samband med försökspersonens medicinska tillstånd som gör det omöjligt att inom behandlingsfönstret på förhand inhämta informerat samtycke från försökspersonen eller från hans eller hennes lagligen utsedda ställföreträdare eller att tillhandahålla information på förhand, och den kliniska prövningen är av sådan karaktär att den enbart kan genomföras i nödsituationer.
- f) Den kliniska prövningen innebär en minimal risk och en minimal börda för försökspersonen jämfört med standardbehandlingen av hans eller hennes tillstånd.

I andra punkten anges att efter en intervention i enlighet med första punkten ska informerat samtycke inhämtas i enlighet med artikel 29 för att försökspersonens deltagande i den kliniska prövningen ska få fortsätta, och information om den kliniska prövningen ska ges i enlighet med följande krav:

- a) När det gäller försökspersoner som inte är beslutskompetenta samt underåriga ska prövaren utan oskäligt dröjsmål inhämta informerat samtycke från hans eller hennes lagligen utsedda ställföreträdare, och den information som avses i artikel 29.2 ska så fort som möjligt ges till försökspersonen och hans eller hennes lagligen utsedda ställföreträdare.
- b) När det gäller andra försökspersoner ska prövaren utan oskäligt dröjsmål inhämta informerat samtycke från försökspersonen eller hans eller hennes lagligen utsedda ställföreträdare, beroende på vilket som är snabbast, och den information som avses i artikel 29.2 ska ges så fort som möjligt till försökspersonen eller

hans eller hennes lagligen utsedda ställföreträdare, beroende på vilket som är snabbast.

För tillämpningen av punkt 2 b ska – om det informerade samtycket har inhämtats från den lagligen utsedda ställföreträdaren – informerat samtycke för att fortsätta deltagandet i den kliniska prövningen inhämtas från försökspersonen så fort han eller hon förmår ge sitt informerade samtycke.

Om försökspersonen eller, i förekommande fall, hans eller hennes lagligen utsedda ställföreträdare inte samtycker ska han eller hon informeras om sin rätt att motsätta sig användningen av data från den kliniska prövningen (tredje punkten).

3.4.4 Lagen om biobanker i hälso- och sjukvården m.m.

Lagen (2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m. (biobankslagen) gäller för de biobanker som består av vävnadsprover som tagits och samlats in för ett visst ändamål från patienter eller annan provgivare inom hälso- och sjukvården. Med biobank avses en samling biologiskt material från människa som samlas och bevaras tills vidare eller för en bestämd tid (1 kap. 2 §).

Lagens tillämpningsområde framgår av 1 kap. 3 §. Där anges i första stycket att den är tillämplig på en biobank som inrättats i Sverige i en vårdgivares hälso- och sjukvårdsverksamhet, oavsett var materialet i biobanken förvaras (första punkten), och på vävnadsprover från en sådan biobank som avses i första punkten, vilka lämnats ut för att förvaras och användas hos en annan vårdgivare, en enhet för forskning eller diagnostik, en offentlig forskningsinstitution, ett läkemedelsbolag eller en annan juridisk person, och vilka även efter utlämnandet kan härledas till den eller de människor från vilka de härrör. Lagen ska i tillämpliga delar gälla för vävnadsprover som tas och samlas in för transplantationsändamål enligt transplantationslagen (andra stycket). Lagen är inte tillämplig på prover som rutinemässigt tas i vården för analys och som uteslutande är avsedda som underlag för diagnos och löpande vård och behandling av provgivaren och som inte sparas en längre tid (tredje stycket).

Lagen är subsidiär i förhållande till andra författningar (1 kap. 4 §). De personuppgifter om provgivarna som är kopplade till vävnadsproverna ingår inte i begreppet biobank och omfattas som huvudregel inte av lagen. I denna del finns regleringen främst i PuL, och i PDL.

För att garantera allmänhetens insyn, skyddet för den enskilda människans integritet och kvaliteten för användarna av materialet finns en statlig tillsyn och registrering av biobankerna. IVO har sedan den 1 juni 2013 uppgiften att se till att lagen följs och att ett register förs över vissa grundläggande uppgifter om biobankerna (2 kap. 6 § och 6 kap. 3 §).

Lagen formaliserar formerna för inrättande av en biobank. En biobank inrättas genom beslut antingen av en vårdgivare som börjar samla vävnadsprover eller av annan till vilken prover lämnats ut från vårdgivares biobank. Den som beslutar att inrätta en biobank ska i samband med inrättandet fastställa biobankens ändamål och utse en ansvarig för biobanken (2 kap. 1 §). Ändamålet med biobankerna får endast avse vård och behandling, andra medicinska ändamål i en vårdgivares verksamhet, kvalitetssäkring, utbildning, forskning, klinisk prövning, utvecklingsarbete eller annan därmed jämförlig verksamhet (2 kap. 2 §). Är avsikten att en biobank ska användas för ändamål som avser forskning eller klinisk prövning ska ett beslut om inrättande av en biobank, eller beslut om ett nytt ändamål för en biobank, föregås av prövning och godkännande av en nämnd för forskningsetik enligt etikprövningslagen (2 kap. 3 §). Enligt 2 kap. 5 § ska beslutet om inrättande anmälas till IVO tillsammans med uppgift om ändamålet och vissa andra uppgifter om biobanken. På grundval av dessa uppgifter för IVO sitt verksamhetsregister över biobanker.

Regler om samtycke och information finns i 3 kap. En grundsten i lagen är principen om informerat samtycke. Enligt 3 kap. 1 § får således som huvudregel inte vävnadsprover samlas in och bevaras i en biobank utan att provgivaren har informerats om avsikten och om det eller de ändamål för vilka biobanken får användas och därefter lämnat sitt samtycke. Det är av betydelse att skilja ut själva provtagningen från insamlandet och bevarandet av prover. Provtagningen utgör ett led i hälso- och sjukvården och omfattas av den lagstiftningen. Samtycke ska vidare inhämtas för användning av prover för andra ändamål än det ursprungliga (3 kap. 5 §). Uppgif-

ter om information och samtycke ska dokumenteras på lämpligt sätt i provgivarens journal (3 kap. 7 §). Den som lämnat samtycke till användning av ett vävnadsprov får, enligt 3 kap. 6 §, när som helst återkalla detta. Avser återkallelsen all användning ska vävnadsprovet omedelbart förstöras eller avidentifieras.

Lagen innehåller inte någon bestämmelse som reglerar frågan om bevarande av vävnadsprover från personer saknar förmåga att lämna samtycke. I förarbetena till lagen anges att i de fall samtycke inte kunnat erhållas från patienten själv, eller i förekommande fall från vårdnadshavare, får vävnadsprover inte samlas in eller förvaras i en biobank. Därefter anges att frågan om anhöriga och andra närstående ska ha rätt att besluta för beslutsförmögna personer är komplicerad och av generell betydelse. Regeringen ansåg att det var olämpligt att specialreglera frågan och därmed föregripa en mer allsidig och övergripande behandling av denna.⁷⁹

Mot denna bakgrund torde lagen inte medge hantering av vävnadsprover i fråga om vuxna beslutsförmögna personer. Det anges dock i 4 kap. 4 § första stycket Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2002:11) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m. att om den som ska lämna samtycke saknar förmåga att ta ställning till om ett vävnadsprov får samlas in och bevaras i en biobank, får provet ändå sparas för vård och behandling av en patient, om det är nödvändigt med hänsyn till patientens säkerhet. Om patienten återfår förmågan att lämna samtycke ska patienten, enligt 4 kap. 5 § i SOSFS 2002:11, ges tillfälle att ta ställning till om vävnadsprovet alltjämt ska förvaras i biobanken.

3.5 Lagstiftning socialtjänst m.m.

3.5.1 Socialtjänstlagen

Allmänt

Socialtjänsten är en central del inom välfärdspolitiken som syftar till att tillgodose individuella behov hos socialt och ekonomiskt utsatta grupper. Socialtjänstlagen (2001:453), SoL, trädde i kraft den 1 januari 2002. Den ersatte 1980 års socialtjänstlag. Genom 1980 års

⁷⁹ Biobanker inom hälso- och sjukvården m.m. (prop. 2001/02:44) s. 41.

socialtjänstreform lades vissa av de grundläggande målsättningarna och värderingarna fast för socialtjänsten, närmare bestämt principerna om helhetssyn, frivillighet, det förebyggande perspektivet och tillvaratagandet av den enskildes resurser. Grundläggande är vidare att individens delaktighet och egna ansvar ska beaktas, liksom att socialtjänsten ska präglas av kontinuitet, flexibilitet, normalisering, närhet och valfrihet. Dessa grundläggande målsättningar och värderingar ligger även till grund för, och återspeglas i, den nu gällande SoL. Lagen är i stora delar en ramlag, även om den också innehåller rättighetsregler, där den enskildes rättssäkerhet tryggas genom möjligheter att överklaga beslut till domstol.⁸⁰

I 1 kap. 1 §, den s.k. portalparagrafen, anges de övergripande målen och de grundläggande värderingarna för samhällets socialtjänst: demokrati, jämlikhet, solidaritet och trygghet. I paragrafens tredje stycke anges att socialtjänstens verksamhet ska bygga på respekt för människornas självbestämmanderätt och integritet. Av 3 kap. 5 § framgår vidare att socialnämndens insatser för den enskilde ska utformas och genomföras tillsammans med honom eller henne och vid behov i samverkan med andra samhällsorgan och med organisationer och andra föreningar. Bestämmelsen, som är av grundläggande betydelse för socialtjänstens arbete, innebär att varken nämnden eller socialarbetarna får vidta insatser ”över huvudet” på klienterna.⁸¹

Varje kommun svarar för socialtjänsten inom sitt område. Kommunen har också det yttersta ansvaret för att de som vistas i kommunen får det stöd och den hjälp som de behöver. Detta ansvar innebär dock inte någon inskränkning i det ansvar som vilar på andra huvudmän (2 kap. 1 §). Kommunens uppgifter inom socialtjänsten fullgörs enligt 2 kap. 4 § av den eller de nämnder som kommunfullmäktige bestämmer. Kommunen får, enligt 2 kap. 5 §, sluta avtal med annan om att utföra kommunens uppgifter inom socialtjänsten. Med annan avses bolag, förening, samfällighet, stiftelse, enskild individ eller annan kommun.⁸² Uppgifter som innefattar myndighetsutövning får dock inte överlämnas till ett privaträttsligt subjekt med stöd av bestämmelsen. Rådgivande och kurativa funktioner inom socialtjänsten är exempel på sådana verksam-

⁸⁰ Se Ny socialtjänstlag m.m. (prop. 2001/01:80) s. 85.

⁸¹ Se förarbetena till dåvarande 9 § socialtjänstlagen (1980:620) som har samma lydelse som 3 kap. 5 § SoL; Regeringens proposition om socialtjänsten (prop. 1979/80:1), del A, s. 528.

⁸² Ökad konkurrens i kommunal verksamhet (prop. 1992/93:43) s. 21.

heter som inte innefattar myndighetsutövning och som alltså kan läggas ut på entreprenad.⁸³

Insatser inom socialtjänsten ska vara av god kvalitet (3 kap. 3 § första stycket). God kvalitet i omsorg och vård av de äldre förutsätter, enligt förarbetena, att den enskilde och/eller dennes företrädare ges ett verkligt inflytande över insatsernas utformning. Dessa bör planeras och genomföras i en förtroendefull samverkan med den enskilde och/eller dennes företrädare.⁸⁴ I paragrafens andra stycke föreskrivs att det för utförandet av socialtjänstens uppgifter ska finns personal med lämplig utbildning och erfarenhet.

Till socialnämndens uppgifter hör, enligt 3 kap. 1 §, bl.a. att genom uppsökande verksamhet och på annat sätt främja förutsättningarna för goda levnadsförhållanden och att svara för omsorg och service, upplysningar, råd, stöd, vård och ekonomisk hjälp och annat bistånd till familjer och enskilda som behöver det. Socialnämnden ska i den uppsökande verksamheten upplysa om socialtjänsten och erbjuda grupper och enskilda sin hjälp (3 kap. 4 §). Den uppsökande verksamheten ska utformas så att den personliga integriteten inte äventyras. Hänsynen till denna kan medföra att socialtjänsten – om det inte finns grund för tvångsingripande – får avstå från att lämna hjälp om den enskilde avböjer ett sådant erbjudande. Det kan dock tänkas uppstå sådana nödsituationer där socialtjänsten tvingas ingripa utan stöd av någon formell tvångslagstiftning. En allmän förutsättning för detta är att det föreligger en sådan situation som svarar mot BrB:s bestämmelser om nödrätt.⁸⁵

Socialnämnden ska, enligt 3 kap. 6 §, genom olika insatser verka för att den enskilde ska kunna bo hemma och ha kontakt med andra. Det föreskrivs bl.a. att det ankommer på nämnden att anordna dagverksamhet och hemtjänst.

Rätten till bistånd regleras 4 kap. 1 § första stycket. Där anges att den som inte själv kan tillgodose sina behov eller kan få dem tillgodosedda på annat sätt har rätt till bistånd av socialnämnden för sin försörjning (försörjningsstöd) och för sin livsföring i övrigt. Med begreppet livsföring i övrigt avses alla de olika behov som den enskilde kan ha för att tillförsäkras en skälig levnadsnivå och som

⁸³ A.prop. s. 22.

⁸⁴ Ändring i socialtjänstlagen (prop. 1996/97:124) s. 52 ff.

⁸⁵ Se 24 kap. 4 § BrB och Lundgren & Sunesson & Thunved, Nya Sociallagarna med kommentarer i lydelsen den 1 januari 2015, 28 uppl., 2014, s. 64.

inte omfattas av försörjningsstödet, såsom bl.a. bistånd till läkarvård eller tandvård, hemtjänst och särskilt boende för äldre och funktionshindrade.⁸⁶ Den enskilde ska genom biståndet tillförsäkras en skälig levnadsnivå. Biståndet ska utformas så att det stärker den enskildes möjligheter att leva ett självständigt liv (4 kap. 1 § sista stycket). Socialnämnden får också ge bistånd utöver vad som följer av 1 § om det finns skäl för det (4 kap. 2 §).

Lagen innehåller inte några detaljerade regler som drar gränsen för ansvarsfördelningen mellan socialtjänsten och hälso- och sjukvården, något som kan bli föremål för uppmärksamhet vid en biståndsbedömning. Tveksamheter får lösas genom överenskommelser mellan huvudmännen.⁸⁷ Kommunen har det yttersta ansvaret för att enskilda får det stöd och den hjälp de behöver (2 kap. 1 §).

I lagens 5 kap. finns särskilda bestämmelser om socialnämndens ansvar för olika grupper. Av intresse för utredningen är särskilt bestämmelserna om äldre människor (5 kap. 4–6 §§) och människor med funktionshinder (5 kap. 7–8 a §§).

Bestämmelser för äldre personer

I 5 kap. 4 § första stycket finns den nationella värdegrunden för äldreomsorgen. Där anges att socialtjänstens omsorg om äldre personer ska inriktas på att de får leva ett värdigt liv och känna välbefinnande.⁸⁸

Av 5 kap. 4 § andra stycket framgår att socialtjänsten ska verka för att äldre får möjlighet att leva och bo självständigt under trygga förhållanden och ha en aktiv och meningsfull tillvaro i gemenskap med andra. Det första ledet i andra stycket markerar inriktningen att äldre ska ges förutsättningar att bo kvar i sitt eget hem så långt det är möjligt. Det andra ledet lyfter fram vikten av att socialtjänsten i sitt arbete med äldre beaktar deras självbestämmande.⁸⁹ Regeringen betonar att det är viktigt att alltid ha respekten för människors självbestämmande och integritet för ögonen, särskilt i

⁸⁶ Prop. 2000/01:80 s. 92.

⁸⁷ Jfr a.prop. s. 93.

⁸⁸ Vilka aspekter den nationella värdegrunden kan och bör innefatta konkretiseras i Värdigt liv i äldreomsorgen (prop. 2009/10:116) s. 23–30 och i Socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS 2012:3) om värdegrunden i socialtjänstens omsorg om äldre.

⁸⁹ Prop. 1996/97:124 s. 121 f.

situationer när de är mer eller mindre beroende av andras hjälp för att klara den dagliga livsföringen och djupt personliga behov av hjälp med t.ex. personlig hygien.⁹⁰

Målsättningarna kräver insatser från socialtjänsten i fråga om boende, hemtjänst, uppsökande verksamhet och socialjour samt tillhandahållande av tekniska hjälpmedel. Socialnämnden ska, enligt 5 kap. 5 § första stycket, verka för att äldre människor får goda bostäder och ge dem som behöver det stöd och hjälp i hemmet och annan lättåtkomlig service. Kommunen ska också inrätta särskilda boendeformer för service och omvårdnad för äldre människor som behöver stöd (5 kap. 5 § andra stycket). Sådana boendeformer kan utgöras av ålderdomshem och andra servicehus och även gruppboende för äldre samt de sjukhem eller motsvarande som fördes över till kommunerna enligt den s.k. Ädelreformen.⁹¹

Genom Ädelreformen från 1991 har den sociala och medicinska kompetensen integrerats i de särskilda boendeformerna.⁹²

Bestämmelser för personer med funktionshinder

Liksom äldre personer lyfts fram i SoL, har lagen också särskilda bestämmelser som tar sikte på personer med funktionshinder.

Med funktionshinder avses den begränsning eller det hinder som gör att en människa till följd av en skada inte kan utföra en aktivitet på det sätt eller inom de gränser som kan anses som normalt.⁹³ Ett funktionshinder kan, enligt denna definition, vara både fysiskt och psykiskt (jfr 5 kap. 8 §). Det kan tilläggas att Socialstyrelsens terminologiråd 2007 beslutade att publicera nya och reviderade begrepp på området och att bl.a. begreppet funktionshinder där fick en ny definition.⁹⁴

⁹⁰ A.prop. s. 122.

⁹¹ Lundgren m.fl. s. 146.

⁹² Kommunernas sjukvårdsansvar framgår av 18 § HSL.

⁹³ Se Lundgren m.fl. s. 152.

⁹⁴ Tidigare stod funktionsnedsättning och funktionshinder som synonymer i Socialstyrelsens termbank. Funktionshinder utgör numera en egen termpost och definieras som "begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen". Funktionsnedsättning definieras som "nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga". Samtidigt togs begreppet handikapp bort som uppslagsterm och man avråder från att använda handikapp som synonym till funktionsnedsättning eller funktionshinder. Se Socialstyrelsens termbank, www.socialstyrelsen.iterm.se och Frågor och svar om funktionsnedsättning och funktionshinder, användning av begreppen, www.socialstyrelsen.se/fragorochsvar

Kommunerna har en skyldighet att ge sådan service, omvårdnad m.m. som anges i 5 kap. 7 och 8 §§ åt alla personer med funktionshinder. Till skillnad mot vad som gäller enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)⁹⁵, är kommunernas skyldighet inte inskränkt till att avse personer med särskilt svåra funktionshinder.

Socialnämnden verka för att människor som av fysiska, psykiska eller andra skäl möter betydande svårigheter i sin livsföring får möjlighet att delta i samhällets gemenskap och att leva som andra. Socialnämnden ska medverka till bl.a. att personen får bo på ett sätt som är anpassat efter hans eller hennes behov av särskilt stöd. Det åligger också kommunen att inrätta bostäder med särskild service för dem som till följd av sådana svårigheter som avses i första stycket behöver ett sådant boende (5 kap. 7 §).⁹⁶

Enskild verksamhet

Ett bolag, en förening, en samfällighet, en stiftelse eller en enskild individ får inte utan tillstånd av IVO, yrkesmässigt bedriva verksamhet i form av bl.a. sådana boenden som motsvarar dem som avses i 5 kap. 5 § andra stycket och 5 kap. 7 § tredje stycket (7 kap. 1 § första stycket). Tillstånd att bedriva sådan verksamhet som avses i 7 kap. 1 § får beviljas endast om verksamheten uppfyller kraven på god kvalitet och säkerhet (7 kap. 2 §).

Undantag från tillståndskrav gäller för entreprenadverksamhet som bedrivs med stöd av avtal med kommunen enligt 2 kap. 5 § (7 kap. 1 § andra stycket). Grunden för undantaget är att kommunen i avtalet, vid sin upphandling eller vid sin beställning av tjänster kan försäkra sig om att insatserna uppfyller de krav som ställs enligt SoL.⁹⁷ Kommunen har också med stöd av 3 kap. 19 § kommunallagen (1991:900), KL, möjlighet att följa upp och kontrollera verksamheten.

⁹⁵ Se avsnitt 3.5.2.

⁹⁶ Kommunens ansvar för hälso- och sjukvård åt de personer som berörs av bestämmelsen framgår, liksom vad gäller äldre människor, av 18 § HSL.

⁹⁷ Lundgren m.fl. s. 209.

Bestämmelser av betydelse för handläggningen av ärenden

Handläggningen av socialtjänstären regleras i 11 kap. SoL. Av 11 kap. 1 § första stycket framgår att socialnämnden utan dröjsmål ska inleda utredning av vad som genom ansökan, anmälan eller på annat sätt har kommit till nämndens kännedom och som kan föranleda någon åtgärd av nämnden. Nämnden har alltså en utredningsskyldighet beträffande sådant som hör till dennas verksamhetsområde. Blir det känt att någon kan vara i behov av stöd eller hjälp, är socialnämnden också skyldig att utreda hur behovet ska kunna avhjälpas. Det har då inte någon betydelse vem som har tagit initiativet. Utredningsskyldigheten är förenad med ett krav på skyndsamhet.

I förarbetena sägs att om den enskilde avvisar den erbjudna hjälpen, så kan nämnden som regel inte vidta någon ytterligare åtgärd. Undantag härifrån måste dock göras i de fall då nämnden oberoende av den enskildes samtycke kan vara skyldig att handla, t.ex. enligt LVU. Beträffande handlingsreglerna anförde det föredragande statsrådet bl.a. följande⁹⁸.

Om en enskild själv söker nämndens bistånd, bör uppgifter till grund för beslutet hämtas främst från honom själv. Uppgifter från utomstående – enskild eller myndighet – bör primärt inte få inhämtas om inte sökanden själv har gått med på det. Sökanden bör innan han ger sitt tillstånd informeras om vilka uppgiftskällor nämnden anser sig böra höra. Särskild försiktighet bör iaktas när uppgifter inhämtas från enskilda, även om sökanden har gett sitt tillstånd till åtgärden. Påkallas nämndens bistånd av någon annan än den hjälpbehövande själv, måste den första utredningsåtgärden som regel bli att kontakta den som har uppgetts behöva hjälp eller i förekommande fall legal ställföreträdare. Vad nämnden då kan göra är att erbjuda stöd och hjälp. Avvisar den hjälpbehövande erbjudandet, kan någon ytterligare åtgärd som regel inte vidtas av nämnden. Undantag måste dock göras för de fall den enskilde på grund av brister i mognaden eller i sinnesfunktionerna inte inser sitt eget bästa. Detta är fallet när det inte kan uteslutas att den enskilde är i behov av vård oberoende av sitt samtycke enligt den lagstiftning som reglerar detta. Här måste nämnden inom ramen för sitt yttersta ansvar ha skyldighet att agera utan den enskildes tillstånd för att få nödvändig vård till stånd. Ett annat undantag är när nämndens skyldighet att agera eller bistå med utredning har föreskrivits i lag eller annan författning. I dessa fall får den enskildes samtycke till

⁹⁸ Se förarbetena till dåvarande 50 § socialtjänstlagen (1980:620) som i stort motsvarar 11 kap. 1 § SoL; prop. 1979/80:1, del A, s. 400 f.

utredningsåtgärderna begränsad betydelse. För nämndens handlande gäller dock i samma mån som i andra fall att utredningen bör bedrivas med stor hänsyn till den enskildes intresse av integritet och utan att kravet på saklighet och opartiskhet eftersätts.

Av förarbetena framgår vidare följande.⁹⁹ För situationer i vilka den enskilde själv har sökt hjälp gäller att utredningen ska begränsas till att avse omständigheter som har betydelse för behovsbedömningen. Ofta räcker det med ett samtal till sökanden, men ibland kan nämnden behöva vända sig till andra myndigheter för att få reda på vilka hjälpinsatser som vidtagits. Det kan också finnas anledning att samordna insatserna med någon annan myndighet. Samråd med en annan myndighet bör som regel inte ske utan personens samtycke. Behöver nämnden under utredningen kontakta en arbetsgivare eller en annan enskild person förutsätter det att det görs i samförstånd med klienten.

När det gäller den uppsökande verksamheten ska, enligt förarbetena, socialnämnden vända sig till den saken rör, upplysa om vad som har blivit känt och föreslå stöd- och hjälpinsatser. Utredning bör i sådana fall endast inledas i samförstånd med den enskilde, såvida det inte är fråga om sociala nödsituationer.¹⁰⁰

Enligt 5 kap. 3 § socialtjänstförordningen (2001:937) ska socialnämnden anmäla till överförmyndaren att god man eller förvaltare bör förordnas för någon. Det finns också i samma bestämmelse en skyldighet att göra en anmälan om nämnden finner att en person inte längre behöver förvaltare.

I 11 kap. 5 § första stycket SoL uttrycks den grundläggande bestämmelsen om dokumentationsskyldighet. Där anges att handläggning av ärenden som rör enskilda samt genomförande av beslut om stödinsatser, vård och behandling ska dokumenteras. Dessutom anges att dokumentationen ska utvisa beslut och åtgärder som vidtas i ärendet samt faktiska omständigheter och händelser av betydelse. Med handläggning av ärenden avses alla åtgärder från det att ett ärende anhängiggörs till dess att det avslutas genom beslut.¹⁰¹ Dokumentationsskyldigheten gäller även i tillämpliga delar i enskilt

⁹⁹ A.prop. s. 398 f. Se även 26 kap. 1 § OSL.

¹⁰⁰ A.prop. s. 399.

¹⁰¹ Prop. 1996/97:124 s. 181.

bedriven socialtjänst som står under IVO:s tillsyn enligt lagen (7 kap. 3 § SoL).

Av 11 kap. 8 § framgår att förvaltningslagens (1986:223), FL, bestämmelser om t.ex. en parts rätt att meddela sig muntligen, en parts rätt att få del av uppgifter och motivering av samt under rättelse om beslut ska tillämpas vid handläggning av ärenden hos socialnämnden som avser myndighetsutövning.

Av 6 kap. 33–38 §§ KL följer att socialnämnden har en möjlighet att delegera beslutanderätt. Dessa bestämmelser kompletteras genom särskilda bestämmelser i annan lagstiftning, t.ex. 10 kap. 4–6 §§ SoL. Enligt 6 kap. 33 § KL får en nämnd uppdra åt ett utskott, åt en ledamot eller ersättare eller åt en anställd hos kommunen att besluta på nämndens vägnar i ett visst ärende eller en viss grupp av ärenden. Delegation får emellertid inte ske i de fall som anges i 6 kap. 34 § KL. Där anges att beslutanderätten bl.a. inte får delegeras i ärenden som rör myndighetsutövning mot enskilda, om de är av principiell beskaffenhet eller annars av större vikt och i vissa ärenden som anges i särskilda föreskrifter. Beslut som har fattats med stöd av 6 kap. 33 § KL ska anmälas till nämnden på det sätt som nämnden har bestämt (6 kap. 35 § KL).

I 6 kap. 37 § KL finns en begränsad möjlighet till vidaredelegering. I bestämmelsen sägs att nämnden, om beslutanderätten har delegerats till förvaltningschef med stöd av 6 kap. 33 § KL, kan ge förvaltningschefen rätt att vidaredelegera sin beslutanderätt till annan anställd. Ett beslut som har fattats med stöd av vidaredelegering ska anmälas till förvaltningschefen. I ärenden som är så brådskande att nämndens avgörande inte kan avvaktas får nämnden uppdra åt ordföranden eller annan ledamot som nämnden har utsett att besluta på nämndens vägnar. Ett sådant beslut ska anmälas vid nämndens nästa sammanträde (6 kap. 36 § KL).

Särskilda bestämmelser gällande delegering har införts i 10 kap. 4–6 §§ SoL, detta beroende på att vissa av socialnämndens beslut är mycket integritetskänsliga för den enskilde. I dessa lagrum föreskrivs att vissa särskilt angivna beslut i ärenden som är en uppgift för nämnden endast får delegeras till en särskild avdelning som består av ledamöter eller ersättare i nämnden. Denna begränsning gäller bl.a. vissa beslut enligt LVU.

IVO har tillsyn över socialtjänsten (13 kap. 1 §). IVO ska inom ramen för sin tillsyn, enligt 13 kap. 3 §, lämna råd och ge vägled-

ning, kontrollera att brister och missförhållanden avhjälpas, förmedla kunskap och erfarenheter som erhålls genom tillsynen samt informera och ge råd till allmänheten.

Socialnämndens beslut om bl.a. bistånd enligt 4 kap. 1 § får enligt 16 kap. 3 § överklagas hos allmän förvaltningsdomstol.

3.5.2 Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade

Allmänt

En rättighetslag för personer med svåra funktionshinder, lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), trädde ikraft den 1 januari 1994¹⁰². Lagen ersatte den s.k. omsorgslagen och elevhemslagen.¹⁰³ Det övergripande målet med lagstiftningen är att främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för de personer som berörs (5 §).

Lagen innehåller bestämmelser om insatser för särskilt stöd och service åt personer enligt en indelning i tre personkretsar, nämligen

1. personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd,
2. personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom, eller
3. personer med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service (1 §).

Personkrets 1 omfattar bl.a. personer med utvecklingsstörning. Med utvecklingsstörning avses, enligt förarbetena, en intellektuell funktionsnedsättning som beroende på grad och miljö utgör ett handikapp. Den sammanhänger med en under individens utvecklingsperiod inträffad brist eller skada som i många fall är så betydande

¹⁰² Regeringens proposition om stöd och service till vissa funktionshindrade (prop. 1992/93:159).

¹⁰³ Lagen (1985:568) om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m.fl. och lagen (1965:136) om elevhem för vissa rörelsehindrade barn m.fl.

att personen behöver stöd och hjälp i sin livsföring genom olika insatser för att kunna delta i samhällslivet. Med utvecklingsperioden avses i allmänhet åren före 16 års ålder. Orsaken till bristen eller skadan saknar betydelse. Vid bedömningen av den intellektuella förmågan ska psykologiska, sociala och pedagogiska faktorer vägas samman. Personkrets 1 omfattar vidare personer autism eller autismliknande tillstånd. Med autism och autismliknande tillstånd avses, enligt förarbetena, sådana djupgående störningar i fråga om social förmåga, kommunikation och beteende som medför allvarligt funktionshinder i fråga om psykosocial och/eller pedagogisk anpassning. Störningarna debuterar under barndomen, oftast men inte alltid före tre års ålder.¹⁰⁴

Av förarbetena till LSS framgår att personkrets 2 tar sikte på personer som erhållit ett begåvningshandikapp i vuxen ålder och som omfattas av lagen. Det är fråga om personer som efter utvecklingsåren har fått en hjärnskada och till följd detta har ett betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder. Utlösande faktorer ska vara sjukdomar av kroppslig art – tumörer, hjärnblödning, inflammationer osv. – eller skador som har föranletts av yttre våld, t.ex. trafikskador. Däremot avses inte personer med olika psykiska sjukdomstillstånd, som också kan medföra begåvningshandikapp, t.ex. demens, och inte heller personer med sjukdomar som är en följd av missbruk av beroendeframkallande medel. Dessa personer kan endast omfattas av lagen om de uppfyller kriterierna i tredje punkten.¹⁰⁵ Regeringsrätten har i ett avgörande kommit fram till att en person med Alzheimers sjukdom tillhörde personkrets 2.¹⁰⁶

Personkrets 3 innehåller flera rekvisit som samtliga måste vara uppfyllda. Enligt förarbetena inbegriper den barn, ungdomar och vuxna med långvariga habiliterings- och rehabiliteringsbehov. Det gäller personer som p.g.a. funktionshinder har ett i flera avseenden likartat behov som de som omfattas av första och andra punkterna. Med funktionshinder menas i detta sammanhang den begränsning eller det hinder som gör att en människa till följd av skada eller sjukdom inte kan utföra en aktivitet på det sätt eller inom de grän-

¹⁰⁴ Prop. 1992/93:159 s. 167.

¹⁰⁵ A.prop. s. 167 f.

¹⁰⁶ Se RÅ 2008 ref. 78.

ser som kan anses normalt. Orsaken till eller arten av funktionshinder är inte avgörande, och inte heller den medicinska diagnosen. I personkrets 3 finns personer med fysiska, psykiska och begåvningsmässiga funktionshinder.¹⁰⁷ Funktionshindren ska vara stora och varaktiga. I personkrets 3 ingår t.ex. människor med uttalade förlamningar eller svårartade och invalidiserande effekter av sjukdomar som diabetes eller hjärt- och lungsjukdomar samt människor med grava syn- och hörselskador. Även psykiska störningar kan förorsaka betydande svårigheter i den dagliga livsföringen. Personer med långvariga psykiska störningar/psykisk sjukdom där symtomen leder till nedsättningar i de psykiska och sociala funktionerna kan uppfylla kriterierna i punkten. För att en person ska omfattas krävs också enligt paragrafen att det är uppenbart att funktionshindret inte beror på normalt åldrande.¹⁰⁸

Rättigheterna i LSS inskränker inte de rättigheter som den enskilde kan ha enligt annan lag (4 §). Det är framförallt fråga om rättigheter enligt SoL. En framställning om stöd eller service bör i första hand prövas enligt LSS (som i allmänhet är mer fördelaktig för den enskilde), varefter den kan prövas enligt SoL. Ofta är det nödvändigt att i samband med behovsprövningen av en insats enligt LSS också pröva om det därutöver behövs insatser enligt just SoL.¹⁰⁹

Verksamheten ska, enligt 6 § första stycket, vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmande och integritet och den enskilde ska i största möjliga utsträckning ges inflytande och medbestämmande över insatser som ges. Stöd ska alltså ges och utformas i samverkan med den berörde. I förarbetena anges att den enskildes önskemål om vem som ska anlitas som personlig assistent eller kontaktperson om möjligt bör tillgodoses.¹¹⁰

Enligt 7 § första stycket har personer som anges i 1 § rätt till insatser i form av särskilt stöd och service enligt 9 § 1–9, om de behöver sådan hjälp i sin livsföring och om deras behov inte tillgodoses på annat sätt. Personer som anges i 1 § 1 och 2 har, under samma förutsättningar, även rätt till insatser enligt 9 § 10. Den

¹⁰⁷ Prop. 1992/93:159 s. 168 och Lundgren m.fl. s. 515. Socialstyrelsens terminologiråd beslutade 2007 att publicera nya och reviderade begrepp på området. Begreppet funktionshinder fick då en ny definition, se not 98 i avsnitt 3.5.1.

¹⁰⁸ Prop. 1992/93:159 s. 168 ff.

¹⁰⁹ A.prop. s. 170 f.

¹¹⁰ A.prop. s. 171.

enskilde ska, enligt andra stycket, genom insatserna tillförsäkras goda levnadsvillkor. Insatserna ska anpassas till mottagarens individuella behov samt utformas så att de är lätt tillgängliga för de personer som behöver dem och stärker deras förmåga att leva ett självständigt liv.

Insatser enligt LSS ska ges den enskilde endast om han eller hon begär det. Om den enskilde är under 15 år eller uppenbart saknar förmåga att på egen hand ta ställning i frågan kan vårdnadshavare, god man, förmyndare eller förvaltare begära insatser för honom eller henne (8 §). Enligt förarbetena utgör bestämmelsen närmast ett påpekande om att lagen saknar tvångsbestämmelser.¹¹¹

Av 15 § 6 framgår att kommunen ska anmäla till överförmyndaren dels när en person som omfattas av 1 § kan antas behöva förmyndare, förvaltare eller god man, dels när ett förmynderskap, förvaltarskap eller godmanskap bör kunna upphöra.

Insatser enligt LSS

Insatserna för särskilt stöd och service enligt LSS är (enligt 9 §) följande:

1. rådgivning och annat personligt stöd som ställer krav på särskild kunskap om problem och livsbetingelser för människor med stora och varaktiga funktionshinder,
2. biträde av personlig assistent eller ekonomiskt stöd till skäliga kostnader för sådan assistans, till den del behovet av stöd inte täcks av beviljade assistanstimmar enligt 51 kap. socialförsäkringsbalken,
3. ledsagarservice,
4. biträde av kontaktperson,
5. avlösarservice i hemmet,
6. korttidsvistelse utanför det egna hemmet,
7. korttidstillsyn för skolungdom över 12 år utanför det egna hemmet i anslutning till skoldagen samt under lov,

¹¹¹ A.prop. s. 173.

8. boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdomar som behöver bo utanför föräldrahemmet,
9. bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna, och
10. daglig verksamhet för personer i yrkesverksam ålder som saknar förvärvsarbete och inte utbildar sig.

Insatsen personlig assistans enligt 9 § 2 definieras närmare i 9 a §. Där anges i första stycket att med personlig assistans avses personligt utformat stöd som ges av ett begränsat antal personer åt den som p.g.a. stora och varaktiga funktionshinder behöver hjälp med sin personliga hygien, måltider, att klä av och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade (grundläggande behov). I andra stycket anges att den som har behov av personlig assistans för sina grundläggande behov har även rätt till insats enligt 9 § 2 för andra personliga behov om behoven inte tillgodoses på annat sätt. Det är främst personer med fysiska funktionshinder och med de mest omfattande behoven som blir berättigade till insatsen personlig assistans.¹¹²

I insatserna enligt 9 § 5–8 och 10 samt i insatsen bostad med särskild service för vuxna ingår också omvårdnad (9 e §). I begreppet omvårdnad ligger en skyldighet att stödja och hjälpa funktionshindrade med dagliga personliga behov som de kan ha svårigheter att klara själva, såsom t.ex. att sköta hygien, att äta, att klä sig samt att gå och förflytta sig. I ansvaret för omvårdnaden ligger också att hjälpa den enskilde så att han kan få den hälso- och sjukvård, tandvård och de hjälpmedel han behöver.¹¹³

Den enskilde kan i samband med att en insats enligt LSS beviljas begära att en individuell plan med beslutade och planerade insatser upprättas i samråd med denne. I planen ska även redovisas åtgärder som vidtas av andra än kommunen eller landstinget. Planen ska omprövas fortlöpande och minst en gång om året (10 § första stycket).

För daglig verksamhet, korttidshem och gruppboendestäder ska det finnas en person med lämplig utbildning som förestår verksam-

¹¹² Vissa frågor om personlig assistans (prop. 1995/96:146) s. 13.

¹¹³ Lundgren m.fl. s. 540 f.

heten samt den personal som i övrigt behövs för en ändamålsenlig verksamhet (3 § förordningen [1993:1090] om stöd och service till vissa funktionshindrade).

Huvudmän

Kommunerna svarar för insatser enligt 9 § 2–10 (2 §). Landstingen svarar för insatsen rådgivning och annat personligt stöd enligt 9 § 1, i den mån något annat inte har avtalats enligt 17 §,

Landstinget eller kommunen ges i 17 § första stycket möjlighet att med bibehållet ansvar sluta avtal med någon annan (enskild, stiftelse, företag, annan kommun etc.) att tillhandahålla insatser enligt lagen. Med ”tillhandahålla” avses själva utförandet av stödet eller servicen. Ansvar för verksamheten ligger således i ett sådant fall kvar hos kommunen eller landstinget.¹¹⁴

I 17 § andra stycket ges en möjlighet att ändra huvudmannaskapet på så sätt att ansvaret för en uppgift enligt LSS genom avtal kan flyttas över från landsting till kommun som ingår i landstinget och tvärtom.

Tillståndskrav för enskild verksamhet

Enligt 23 § får en enskild person inte utan tillstånd av IVO yrkesmässigt bedriva verksamhet med personlig assistans som avses i 9 § 2 eller verksamhet som avses i 9 § 6–10. Med enskild person avses även juridisk person.¹¹⁵

Handläggning och dokumentation m.m.

LSS innehåller inte några särskilda bestämmelser om handläggning vilket medför att det är FL:s bestämmelser som ska tillämpas vid handläggning av ärenden enligt lagen.

Lagen innehåller däremot regler om dokumentationsskyldighet (21 a § och 23 a §). Av 23 a § följer att skyldigheten också gäller i

¹¹⁴ Prop. 1992/93:159 s. 186 och Lundgren m.fl. s. 553.

¹¹⁵ Se t.ex. Lundgren m.fl. s. 563.

tillämpliga delar för enskild verksamhet. Reglerna motsvarar bestämmelserna i 11 kap. 5 § och 7 kap. 3 § SoL.

Beslut om bl.a. insatser för en enskild enligt 9 § får överklagas till allmän förvaltningsdomstol (27 §).

IVO utövar, enligt 25 §, tillsyn över all verksamhet som bedrivs enligt lagen.

3.5.3 Speciallagstiftning

Tvångslagstiftning inom socialtjänsten

SoL innehåller inte några bestämmelser som ger socialnämnden möjlighet att använda någon form av tvång. Bestämmelser som ger nämnden en sådan befogenhet regleras särskilt i annan lagstiftning. Sådana bestämmelser finns beträffande missbrukare i LVM, och beträffande unga personer i LVU (1 kap. 3 § SoL). Vård får enligt dessa lagar – under de särskilda förutsättningar som uppställs i respektive lag – ske utan samtycke. Det är förvaltningsrätten som – efter ansökan från socialnämnden – i första instans beslutar om vård ska få ske med stöd av dessa lagstiftningar. Socialnämnden har dock möjlighet att besluta att den berörde ska omhändertaras omedelbart i avvaktan på att saken kan avgöras slutligt av förvaltningsrätten. Ett sådant beslut underställs förvaltningsrätten automatiskt utan överklagande och det ankommer på rätten att inom en viss bestämd tid ta ställning till om beslutet ska fastställas eller inte (se 5 och 13–19 §§ LVM samt 4 och 6–9 §§ LVU).

Vård enligt LVM ska upphöra så snart syftet med vården är uppnått och senast när vården har pågått i sex månader (20 § LVM). Beslut om att vård enligt LVM ska upphöra fattas av Statens institutionsstyrelse (SiS) efter samråd med socialnämnden (25 och 26 §§ LVM).

Vad gäller LVU ska socialnämnden besluta att vården ska upphöra när vård med stöd av den lagen inte längre behövs. Vården upphör senast – beroende på om grunden för denna är den unges hemförhållanden eller hans eller hennes eget beteende – när den unge fyller 18 respektive 21 år (21 § LVU). Det åligger vidare socialnämnden att – även detta beroende på om grunden för denna är den unges hemförhållanden eller hans eller hennes eget beteende – minst

en gång var sjätte månad överväga respektive pröva om vården fortfarande behövs (13 § första och andra stycket LVU).

Handläggningen av ärenden och mål enligt lagarna ska ske skyndsamt. För det fall den berörde är omedelbart omhändertagen innehåller såväl LVU som LVM bestämmelser gällande inom vilken tid förvaltningsrätten normalt ska ta upp en ansökan om vård till avgörande. Vidare finns bestämmelser om bl.a. muntlig förhandling, offentligt biträde, överklagande och polishandräkning (37–45 §§ LVM och 33–43 §§ LVU).

3.6 Brottsbalken och ansvarsfrihetsgrunderna

3.6.1 Inledning

Det är inte bara i grundlagarna som det finns grundläggande bestämmelser om skydd för såväl kroppslig som personlig integritet, utan sådana bestämmelser finns även i 3 och 4 kap. BrB. Bestämmelserna i 3 kap. handlar om brott mot liv och hälsa och 4 kap. om brott mot frihet och frid.

En individ kan orsaka sig själv skador, antingen genom destruktiva handlingar eller genom underlåtenhet. I svensk rätt är den grundläggande principen att individen har en självbestämmanderätt över sin egen kropp. En logisk konsekvens av denna grundsyn är en relativ obenägenhet att med lagstiftning ingripa för att begränsa individens möjligheter att bestämma över sin egen kropp, i vart fall så länge ingen annan utsätts för skada. Denna syn gäller dock i princip bara personer som kan anses ha förmåga att överblicka konsekvenserna av sina beslut. Samhället har nämligen påtagit sig ett särskilt ansvar för vissa personkategorier som av olika skäl har svårt att tillgodose sina egna intressen, såsom underåriga, vissa psykiskt sjuka och missbrukare.¹¹⁶

För att ett brott ska föreligga krävs i första hand att rekvisiten i en enskild straffbestämmelse är uppfyllda. Vidare får det inte föreligga någon s.k. rättfärdigande omständighet, t.ex. att gärningen har begåtts i nödvärn, i en nödsituation eller med samtycke från den som gärningen riktar sig mot. En sådan rättfärdigande omständig-

¹¹⁶ Rynning s. 19.

het föreligger också om gärningen är tillåten med stöd av allmänna principer om social adekvans. För att personligt ansvar för en gärning som bedömts utgöra ett brott ska kunna utkrävas måste gärningen ha begåtts med uppsåt eller av oaktsamhet (i de fall där ett oaktsamhetsansvar är särskilt föreskrivet). Vidare krävs att gärningen inte är helt ursäktad p.g.a. någon undantagsregel som tar sikte på gärningsmannens ansvarsförmåga (t.ex. allvarlig psykisk sjukdom eller till följd av s.k. frivilligt tillbakaträdande).¹¹⁷

I 24 kap. BrB regleras ett antal rättfärdigande omständigheter som kan innebära att en gärning inte konstituerar ett brott. I kapitlet finns t.ex. bestämmelser om nödvärn (1 §), nöd (4 §) och samtycke (7 §). Därutöver finns principen om social adekvans som inte är reglerad i lag utan följer av Högsta domstolens (HD) praxis.

3.6.2 Nödvärn

Enligt 24 kap. 1 § BrB utgör en gärning som någon begår i nödvärn brott endast om den med hänsyn till angreppets beskaffenhet, det angripnas betydelse och omständigheterna i övrigt är uppenbart oförsvarlig. Rätt till nödvärn föreligger enligt lagrummet mot

1. ett påbörjat eller överhängande brottsligt angrepp på person eller egendom,
2. den som med våld eller hot om våld eller på annat sätt hindrar att egendom återtas på bar gärning,
3. den som olovligen trängt in i eller försöker tränga in i rum, hus, gård eller fartyg, och
4. den som vägrar att lämna en bostad efter tillsägelse.

Ett angrepp är brottsligt endast om alla brottsförutsättningar är uppfyllda. Detta innebär att våld, som är tillåtet p.g.a. nödvärn, inte kan mötas med en nödvärnshandling. Det faktum att Sverige inte har någon tillräknelighetslära innebär att nödvärnsrätt kan föreligga t.ex. mot barn och psykiskt sjuka personer.¹¹⁸ Nödvärnsrätt kan alltså

¹¹⁷ Asp & Ulväng & Jareborg, *Kriminalrättens grunder*, 2 uppl., 2013, s. 58 ff.

¹¹⁸ Asp m.fl. s. 213. Hänsyn till psykisk sjukdom och ung ålder tas vid bestämning av straffbarhet och påföljd.

föreligga vid angrepp från sådana personer.¹¹⁹ Även underlåtenhet kan konstituera ett angrepp. Ett exempel är att någon i s.k. garantställning (t.ex. en hundägare) underlåter att hindra sin hund att gå till angrepp.¹²⁰ För att räknas som nödvärnshandling får försvarsgärningen inte klart avvika från vad som har varit behövt och det får inte råda ett uppenbart missförhållande mellan nödvärnsgärningen och den skada som hotar genom angreppet. Detta kan även uttryckas på så sätt att en oförsvarlig gärning kan vara tillåten, så länge den inte är uppenbart oförsvarlig.¹²¹

3.6.3 Nöd

Enligt 24 kap. 4 § BrB utgör en gärning som någon begår i nöd brott endast om den med hänsyn till farans beskaffenhet, den skada som åsamkas annan och omständigheterna i övrigt är oförsvarlig. Nöd föreligger när fara hotar

1. liv,
2. hälsa,
3. egendom, eller
4. annat viktigt av rättsordningen skyddat intresse.

För tillämpning av 24 kap. 4 § BrB krävs alltså ett nödläge som innefattar att fara hotar något av de i bestämmelsen angivna intressena. De i praktiken vanligaste fallen där tillämpning av bestämmelsen aktualiseras är att liv eller hälsa hotas.¹²² Nödrätt förutsätter inte någon brottslig eller över huvud taget mänsklig handling. Nödrätt är inte heller utesluten därför att den nödstälde har förutsett eller framkallat fara.¹²³

En straffbelagd gärning av vilken typ som helst kan företas i nöd. Det kan vara fråga om åstadkommande av kroppsskada eller ekono-

¹¹⁹ Nödvärnsbestämmelsen kan alltså aktualiseras inom vården exempelvis när det är fråga om att avvärja ett brottsligt angrepp på person eller egendom av en psykiskt sjuk person genom att med tvång ge vederbörande en injektion lugnande medel, se Rynning s. 365.

¹²⁰ Asp m.fl. s. 211.

¹²¹ Asp m.fl. s. 216 f.

¹²² Asp m.fl. s. 220.

¹²³ Exempelvis kan den som tänder eld på sitt hus sedan ha rätt att bryta sig in hos grannen för att ringa efter brandkåren, se Asp m.fl. s. 221.

misk skada, ärekränkning eller ofredande. En nödhandling kan anses vara oförsvarlig om dess följder inte står i proportion till den hotande faran eller skadan eller om den som åberopar nöd hade möjlighet att undvika faran eller skadan på ett annat sätt än genom att begå en straffbelagd gärning. Om den nödställda själv har vållat faran kan det ha betydelse för försvarlighetsbedömningen på så sätt att något strängare krav ställs.¹²⁴

Medicinska åtgärder av olika slag innefattar ofta ingrepp som i sig uppfyller misshandelsdefinitionen. I jämförelse med nödvärnsbestämmelsen är nödbestämmelsen tveklöst den som flitigast har kommit till användning inom hälso- och sjukvårdsområdet.¹²⁵ Sedan den 1 januari 2015 finns även bestämmelsen i 4 kap. 4 § PL om att patienten ska få den hälso- och sjukvård som behövs för att avvärja fara som akut och allvarligt hotar patientens liv eller hälsa, även om hans eller hennes vilja p.g.a. medvetslöshet eller annan orsak inte kan utredas.¹²⁶

Åtgärder utan samtycke kan vara tillåtna med stöd av bestämmelsen. Nödbestämmelsen ska dock, enligt förarbetena, endast tillämpas i undantagsfall.¹²⁷ Man torde rimligen inte kunna vidta vård- eller behandlingsåtgärder under en längre tid under åberopande av någon slags perdurerande nöd. Denna begränsning är särskilt betydelsefull just när det gäller vården av varaktigt beslutsförmögna patienter.¹²⁸

Enligt doktrinen måste det i en del fall anses vara försvarligt att ingripa för att rädda liv även om den enskilde motsätter sig räddningsaktionen. Åtminstone ibland kan nödbestämmelsen rättfärdiga att man hindrar någon från att begå självmord, genomför tvångsmatning eller tvångsmedicinering eller utför ett operativt ingrepp mot en patients vilja.¹²⁹

¹²⁴ Asp m.fl. s. 224.

¹²⁵ Se Rynning s. 365.

¹²⁶ I förarbetena kommenteras inte frågan om påtvingade kroppsliga ingrepp på vuxna beslutsförmögna personer närmare, se prop. 2013/14:106 s. 59 f. och 120 f. Se mer om denna bestämmelse i avsnitt 11.3 Problembeskrivning – hälso- och sjukvård och om PL generellt i avsnitt 3.2.2.

¹²⁷ Se Ändringar i brottsbalken m.m. (ansvarsfrihetsgrunder m.m.), prop. 1993/94:130, s. 35.

¹²⁸ Rynning s. 379.

¹²⁹ Asp m.fl. s. 224.

3.6.4 Samtycke

En gärning som någon begår med samtycke från den mot vilken den riktas utgör, enligt 24 kap. 7 § BrB, brott endast om gärningen, med hänsyn till den skada, kränkning eller fara som den medför, dess syfte och övriga omständigheter, är oförsvärlig. För att ett samtycke ska godtas i detta sammanhang krävs att det förelåg vid tidpunkten för gärningens företagande. Samtycket måste även vara allvarligt menat, ha lämnats frivilligt och under insikt om relevanta förhållanden. Den som lämnat samtycket måste dessutom vara kapabel att förstå dess innebörd och behörig att förfoga över det berörda intresset. Vid gärningar som är utsträckta i tiden måste samtycket föreligga under hela den tid som gärningen företas. Samtycket behöver emellertid inte vara uttalat utan det är tillräckligt med ett s.k. tyst inre samtycke.¹³⁰

Av förarbetena framgår bl.a. följande.¹³¹ Gränsen för ansvarsbefriande verkan av samtycke till kroppsskada normalt går mellan vad som anses som ringa misshandel och misshandel av normalgraden. Det kan dock finnas fall där gärningen i och för sig är att bedöma som normalgraden av brottet, men där omständigheterna ändå är sådana att ett samtycke bör medföra ansvarsfrihet. Regeln är däremot inte avsedd att ge utrymme för att samtycke till grov misshandel eller uppsåtligt dödande i något fall ska leda till ansvarsfrihet. Bestämmelsen i 24 kap. 7 § BrB omfattar även åtgärder inom det medicinska området men den torde där få begränsad betydelse, inte minst p.g.a. att försvarlighetsbedömningen i dessa fall måste göras från andra utgångspunkter.

Med hypotetiskt samtycke förstås en trolig hypotes om samtycke. Ett faktiskt samtycke föreligger inte, men personen skulle ha samtyckt om han eller hon hade haft anledning att ta ställning. I förarbetena till 24 kap. 7 § BrB klargörs att bestämmelsen inte omfattar hypotetiskt samtycke. Samtidigt sägs att det inte är utslutet att ett sådant samtycke får ansvarsbefriande verkan. Inte sällan handlar det då om situationer där ett beteende kan betecknas som socialadekvat (se vidare avsnitt 3.6.5 närmast nedan).¹³²

¹³⁰ Se prop. 1993/94:130 s. 139 och Asp m.fl. s. 226 f.

¹³¹ A.prop. s. 42 f.

¹³² A.prop. s. 42. Se även Asp m.fl. s. 235 f.

3.6.5 Social adekvans

Enligt en terminologi som används i litteraturen är en gärning socialadekvat om den är tillåten därför att en oskriven undantagsregel är tillämplig.¹³³ Social adekvans betraktas som en säkerhetsventil. Utan den skulle det inte vara möjligt att fria från ansvar i en rad fall, där det inte går att finna stöd i givna regler för att anse gärningen vara rättslig, och där det framstår som orimligt att straffrättsligt ingripande ska ske. Beteckningen social adekvans står för en juridisk slutsats nämligen att brott inte ska anses föreligga, och inte för ett argument eller ett skäl för att inte anse brott föreligga.¹³⁴

Social adekvans anses höra till de objektiva ansvarsfrihetsgrunderna. Detta innebär att i de fall den oskrivna regeln om social adekvans har konstaterats tillämplig anses den begångna gärningen vara tillåten. En situation där social adekvans kan föreligga är när handlandet riktar sig mot ens egen rättssfär. Ett självdestruktivt handlande är ofta inte straffbelagt. I ett samhälle där det allmänna får bära kostnaderna för sådant handlande är det dock inte helt otänkbart att gärningar, som enbart riktar sig mot den enskilde själv, kan vara kriminaliserade.¹³⁵ Andra situationer som kan utgöra exempel på situationer där social adekvans kan tillämpas är lärares tillsyn, rättslig nöd, handlande i annans intresse, militär övning, krigstillstånd, provocerande beteende av myndighetsperson och undantagsregler som gäller enskilda brottstyper. Principen om social adekvans har också bärlighet på olika former av idrottsutövande och vid vissa former av lek.

Inom hälso- och sjukvården kan, som tidigare nämnts, medicinska åtgärder av olika slag innefatta ingrepp som i sig uppfyller misshandelsdefinitionen, t.ex. vid operationer. Om en profylaktisk eller terapeutisk åtgärd utförs i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet och inte sker mot patientens vilja kan

¹³³ Se t.ex. Jareborg, Allmän kriminalrätt, 2001, s. 290 f.

¹³⁴ I Fängelsestraffkommitténs slutbetänkande Frihet från ansvar (SOU 1988:7) diskuterades huruvida det var möjligt att kodifiera begreppet social adekvans. Kommittén, som ansåg att en bestämmelse på detta område skulle bli alltför vag och innehållslös, formulerade i en förkastad version av lagtext regeln enligt följande: "Även om någon företar en gärning som inte undantagits från ansvar enligt detta kapitel eller annars i lag eller författning, skall han vara fri från ansvar om gärningen är sådan att den uppenbarligen måste anses tillåten." (s. 130).

¹³⁵ Jareborg, Allmän kriminalrätt, s. 291.

åtgärden, enligt Nils Jareborg, anses vara socialadekvat.¹³⁶ Ett ingrepp som företas mot en beslutsoförmögen person som motsätter sig ingreppet, är enligt honom grundlagstridigt såvida inte nödbestämmelsen (eller undantagsvis nödvärnsbestämmelsen) är tillämplig.¹³⁷

I förarbetena till 24 kap. 7 § BrB förs ett resonemang om s.k. hypotetiskt samtycke enligt följande.¹³⁸

Som framgått är rättsläget när det gäller hypotetiskt samtycke oklart även om man inom doktrinen kan finna stöd för ett avvisande av sådant samtycke som ansvarsfrihetsgrund. Kommitténs slutsats är att hypotetiskt samtycke inte bör accepteras som ansvarsfrihetsgrund i svensk rätt. I detta avseende får kommittén stöd av de flesta remissinstanserna. [...]

Också regeringen anser att det i och för sig finns skäl att inta en reserverad hållning till hypotetiskt samtycke. En regel som direkt slår fast hypotetiskt samtycke som en ansvarsfrihetsgrund skulle kunna uppfattas som en minskning av det skydd som strafflagstiftningen ger den enskilde mot angrepp av andra. Dessutom skulle en regel av detta slag innebära tillämpningsproblem.

Den av regeringen föreslagna regeln om ansvarsfrihet vid samtycke omfattar därför enligt sin ordalydelse inte hypotetiskt samtycke. Detta innebär emellertid inte att ansvarsfrihet i dessa fall och liknande ska vara helt utesluten. I praktiken torde den oskrivna ansvarsfrihetsgrund som ibland tillämpas i mera bagatellartade mål, och som har formen av en hänvisning till ”livets regel” eller ”social adekvans” eller liknande i litteraturen använda uttryck, ofta kunna åberopas i sådana situationer.

Innebörden av begreppet social adekvans har förklarats i ett antal avgöranden från HD, bl.a. NJA 1997 s. 636 som behandlade omskärelse av pojkar. Där uttalade HD att ansvarsfrihet kan medges även om en misshandel inte kan anses som ringa, om samtycke föreligger tillsammans med ett gott syfte. Vid sidan om de ansvarsfrihetsgrunder som regleras i 24 kap. BrB finns det ett utrymme för tillämpning av oskrivna regler om ansvarsfrihet när det föreligger en kollision mellan ett intresse som skyddas av straffrätten och något annat intresse som bör sättas före. Den beteckning som domstolen använde för en sådan situation var social adekvans. Vissa ytterligare villkor uppställdes i det aktuella fallet för att social adekvans skulle anses föreligga, nämligen att barnet inte får utsättas

¹³⁶ Jareborg, *Brotten I – Grundbegrepp: Brotten mot person*, 2 uppl., 1984, s. 259.

¹³⁷ Jfr 2 kap. 6 § RF. Se Jareborg, *Allmän kriminalrätt*, s. 299.

¹³⁸ Prop. 1993/94:130 s. 42 f.

för onödig smärta eller för hälsorisker p.g.a. förhållandena vid omskärslsen. Misshandelsregleringen, som här utan några större tvivel var tillämplig, fick ge vika för religiösa och traditionella skäl som inte direkt grundar sig i någon av de klassiska rättskällorna, men som av HD ansågs göra gärningen socialadekvat.

HD:s avgörande NJA 2009 s. 776 behandlade olaga frihetsberövande och misshandel. Två anställda på en skola dömdes för att ha berövat en elev friheten genom att låsa in honom på toaletten och för att ha utövat visst våld mot honom. HD uttalade i fråga om ansvarsfrihet utan lagstöd (social adekvans) att det, som ett led i den tillsynsplikt som lärare och annan personal i skolverksamhet har, kan ingå att genomföra åtgärder för ordningens upprätthållande som att hålla kvar en elev i ett klassrum eller att avvisa honom eller henne från detta. Om eleven motsätter sig en sådan åtgärd ger bestämmelserna om nödvärn och nöd inte något stöd för att använda tvång eller våld. HD uttalade vidare att innan nuvarande RF trädde i kraft ansågs det finnas situationer i vilka det på sedvanerättslig grund fanns utrymme för att använda ett visst mått av tvång eller våld vid myndighetsutövning, men att det har gjorts gällande att en effekt av bestämmelserna i 2 kap. RF skulle vara att påtvingade kroppsliga ingrepp numera alltid skulle kräva stöd i lag. HD konstaterade därefter att den, i ett tidigare avgörande rörande påstått våld i skolverksamhet (NJA 1988 s. 586), uttalat att det får förutsättas att en lärare vid utövandet av sin tillsynsplikt inte är helt avskuren från varje möjlighet till kroppsligt ingrepp mot en elev, även när det inte föreligger en nöd- eller nödvärnssituation samt att var gränsen för det tillåtna ska dras måste bli föremål för bedömning med hänsyn till samtliga närmare omständigheter i det enskilda fallet. Därefter konstaterade HD att tvångsngripanden från det allmännas sida måste begränsas av behovs- och proportionalitetsprinciperna. Det kroppsliga ingreppet får alltså inte vara mer ingripande än vad som är nödvändigt för att genomföra den aktuella åtgärden och de skador och olägenheter som ingreppet kan medföra får inte stå i missförhållande till syftet med ingreppet. I det aktuella fallet var det helt klart att det tvång och våld som använts hade stått i missförhållande till syftet med ingreppet varför de anställda inte gick fria från ansvar p.g.a. social adekvans.

I den lagrådsremiss¹³⁹ som följde betänkandet Regler för skydd och rättssäkerhet inom demensvården (SOU 2006:110) föreslogs en ny lag om vissa tvingande skyddsåtgärder inom socialtjänsten; detta i syfte att bidra till att stärka utvecklingen av kvalitet och innehåll i omsorgen om personer med demenssjukdom.¹⁴⁰ Den föreslagna lagen reglerade möjligheten för en socialnämnd att fatta beslut om vissa tvingande skyddsåtgärder inom socialtjänsten mot personer med demenssjukdom. Uppräkningen angavs vara uttömmande, dvs. att andra åtgärder inte skulle vara tillåtna att vidta mot personens vilja. I yttrandet¹⁴¹ över lagrådsremissen uttalade lagrådet att lagstödet för att vidta tvingande skyddsåtgärder i sådana situationer som remissen avser i dag är begränsat, i vart fall när det inte rör sig om ingripanden i akuta situationer. Förslagen i lagrådsremissen får därför, enligt lagrådet, ses som en viss utvidgning av det tvång som är tillåtet enligt BrB:s regler om nödvärn och nöd. Lagrådet påtalade också att det i remissen inte heller berörs att det vid sidan av ansvarsfrihetsreglerna i BrB finns oskrivna ansvarsfrihetsregler som brukar behandlas under beteckningen social adekvans. Lagrådet anförde att det är svårt att säga hur långt de aktuella ansvarsfrihetsreglerna sträcker sig. När det gäller åtgärder av det slag som remissen tar sikte på – dvs. åtgärder som syftar till att skydda personer som saknar beslutskompetens mot allvarlig skada – fann lagrådet det antagligt att det vid ett eventuellt åtal mot en enskild som tar hand om en demenssjuk, efter vederbörlig behovs- och proportionalitetsbedömning, skulle anses att det fanns ett betydande utrymme för ansvarsfrihet.

¹³⁹ God vård och omsorg om personer med demenssjukdom samt regler för skydd och rättssäkerhet, lagrådsremiss den 29 november 2012.

¹⁴⁰ I avsnitt 7.3 redogörs närmare för betänkandet.

¹⁴¹ Lagrådets yttrande den 18 december 2012.

3.7 Förvaltningslagen och begreppet myndighetsutövning

3.7.1 Förvaltningslagen

Förvaltningslagen (1986:223), FL, innehåller grundläggande bestämmelser om hur förvaltningsmyndigheter i stat och kommun ska handlägga sina ärenden och sköta kontakterna med allmänheten. I olika författningar anges även att bestämmelser i FL ska tillämpas av enskilda verksamheter.¹⁴² I många fall finns det bestämmelser i andra lagar som kompletterar FL, t.ex. i SoL. FL är subsidiär i förhållande till andra lagar och förordningar. Det innebär att i de fall en annan lag eller förordning innehåller en bestämmelse som avviker från FL gäller den bestämmelsen (3 §). Ett undantag finns dock i 3 § andra stycket. Där anges att bestämmelserna om överklagande i FL alltid ska tillämpas om det behövs för att tillgodose rätten till domstolsprövning av civila rättigheter eller skyldigheter enligt artikel 6.1 Europakonventionen.

Enligt 7 § ska varje ärende där någon enskild är part handläggas så enkelt, snabbt och billigt som möjligt utan att säkerheten efterställs. En sökande, klagande eller annan part i ett ärende avseende myndighetsutövning mot en enskild ska få tillfälle att lämna uppgifter muntligt om han eller hon vill det, om det kan ske med hänsyn till arbetets behöriga gång (14 §).

I 15–17 §§ finns bestämmelser som endast blir tillämpliga om ärendet avser myndighetsutövning mot någon enskild. Uppgifter som en myndighet får på annat sätt än genom en handling och som kan ha betydelse för utgången i ett ärende ska antecknas av myndigheten (15 §). Enligt 16 § har en part rätt att ta del av det som har tillförts ärendet. Ett ärende som avser myndighetsutövning mot en enskild får, som huvudregel, inte avgöras utan att den som är part dels har underrättats om en uppgift som har tillförts ärendet genom någon annan än personen själv, dels har fått tillfälle att yttra sig över den.¹⁴³ Myndigheten bestämmer om underrättelsen ska ske muntligt, genom vanligt brev, genom delgivning eller på något annat

¹⁴² Se t.ex. 5 § andra stycket LPT och 29 kap. 10 § skollagen(2010:800).

¹⁴³ Myndigheten får enligt 17 § avgöra ärendet utan att så har skett bl.a. om avgörandet inte går parten emot, om uppgiften saknar betydelse eller om åtgärderna av någon annan anledning är uppenbart obehövliga eller om avgörandet inte kan skjutas upp.

sätt (17 §). Rätten att ta del av uppgifter enligt 16 § och under rättelseskyldigheten enligt 17 § gäller med de begränsningar som följer av 10 kap. 3 § OSL.

Ett beslut som avser myndighetsutövning mot någon enskild ska som huvudregel innehålla skälen för beslutet. Undantag kan göras bl.a. om beslutet inte går någon part emot eller om det av någon annan anledning är uppenbart obehövt eller om ärendet är så brådskande att det inte finns tid att utforma skälen (20 §). Vidare står det i 21 § att en part i ett sådant ärende också som huvudregel ska underrättas om innehållet i beslutet. Om beslutet går parten emot och det kan överklagas ska han eller hon underrättas om hur det kan överklagas.

I lagen finns även bestämmelser om bl.a. tolk (8 §), ombud och biträde (9 §), jäv (11 §), vem som får överklaga (22 §), var beslut överklagas och prövningstillstånd (22 a §), hur beslut överklagas (23–25 §§), omprövning av beslut (27 och 28 §§) och inhibition (29 §).

I 33 § står det att 14–30 §§ gäller ärenden i första instans som avser hälso- och sjukvård om myndighetens beslut kan överklagas på annat sätt än genom laglighetsprövning. Undantaget gjordes i syfte att undgå de speciella svårigheter som uppstår på sjukvårdsområdet gällande att dra en skarp gräns mellan handläggning av ärenden och s.k. faktiskt handlande.¹⁴⁴ Särskilda bestämmelser om överklagande finns t.ex. i lagstiftningen om psykiatrisk tvångsvård (LPT och LRV) och där ska således 14–30 §§ tillämpas.

3.7.2 Begreppet myndighetsutövning

Som har framgått ovan¹⁴⁵ blir flera av FL:s bestämmelser tillämpliga endast i de fall det rör sig om myndighetsutövning mot en enskild. För att visa på begreppets innebörd återges här i stora delar den redogörelse om begreppet som finns i betänkandet Regler för skydd och rättssäkerhet för personer med demenssjukdom (SOU 2006:110)¹⁴⁶:

Beträffande innebörden av begreppet myndighetsutövning hänvisas i förarbetena till regeringsformen (RF) till de uttalanden som gjordes i

¹⁴⁴ Regeringens proposition om ny förvaltningslag (prop. 1985/86:80) s. 82 f.

¹⁴⁵ Se avsnitt 3.7.1.

¹⁴⁶ s. 123–126.

denna fråga vid tillkomsten av den äldre förvaltningslagen. Enligt denna lag avsågs med myndighetsutövning ”utövning av befogenhet att för enskild bestämma om förmån, rättighet, skyldighet, disciplinär bestraffning, avskedande eller annat jämförbart förhållande”. Med uttrycket ”annat jämförbart förhållande” avsågs att klargöra att även ärenden som inte kunde sägas röra förmån, rättighet, skyldighet, disciplinär bestraffning eller avskedande kunde hänföras till myndighetsutövningens område, om det i något hänseende gällde ett offentligrättsligt ingrepp i enskilds rättsställning.¹⁴⁷ I den nu gällande FL definieras inte begreppet myndighetsutövning. I sak har dock begreppet i den nya förvaltningslagen samma innebörd.¹⁴⁸

Bestämmelserna i bl.a. 3 och 18 §§ HSL och 2 kap. 5 § SoL (tidigare 4 § i 1980 års socialtjänstlag) om att det krävs lagstöd för att kommun eller landsting ska få sluta avtal med annan om att utföra de uppgifter som kommunen/landstinget enligt respektive lagar ansvarar för infördes 1993. I förarbetena till bestämmelserna uttalades bl.a. att det inom specialreglerad kommunal verksamhet ibland kan vara svårt att skilja mellan vad som är att anse som myndighetsutövning och vad som är serviceverksamhet. Vidare anfördes att uttryckets närmare innebörd ytterst fastställs genom rättspraxis.¹⁴⁹

Vad gällde hälso- och sjukvården uttalades att det var uppenbart att vissa åtgärder inom t.ex. tvångspsykiatri innefattade myndighetsutövning. Beträffande hälso- och sjukvården i övrigt anfördes att själva vårduppgifterna och de beslut som sker utifrån enbart medicinska indikationer mera sällan torde vara att anse som myndighetsutövning.¹⁵⁰ I propositionen¹⁵¹ framförde regeringen vidare – med hänsyn till bl.a. att landstingens huvudmannaskapsansvar för hälso- och sjukvården i och för sig inte innebär en skyldighet för landstingen att själva bedriva denna verksamhet – att huvuddelen av den dåvarande sjukvården borde kunna läggas ut på entreprenad.

JO har i ett beslut den 4 april 2001¹⁵² tagit upp frågan om anlitan­de av privata rättssubjekt som utredare inom socialtjänsten. JO framhåller i sitt beslut att det sedan länge rått oklarhet om vad som avses med begreppen myndighetsutövning och förvaltningsuppgift och att även innebörden av begreppet överlämna i olika sammanhang har diskuterats. JO anför också att en särskild komplikation är att begreppet myndighetsutövning förekommer i flera lagar och att begreppets innebörd kan vara olika beroende på syftet med respektive författning. JO anför i beslutet såvitt avser begreppet myndighetsutövning bl.a. följande.

¹⁴⁷ Regeringens proposition med förslag till lag om allmänna förvaltningsdomstolar (prop. 1971:30) s. 330 f.

¹⁴⁸ Prop.1985/86:80 s. 55.

¹⁴⁹ Ökad konkurrens i kommunal verksamhet (prop. 1992/93:43) s. 7.

¹⁵⁰ A.prop. s. 22.

¹⁵¹ A.prop. s. 23.

¹⁵² JO 2001/02 s. 252.

”Utmärkande för all myndighetsutövning är att det rör sig om beslut eller andra åtgärder som ytterst är ett uttryck för samhällets maktbefogenheter i förhållande till medborgarna. Myndighetsutövning kan förekomma både i form av missgynnande beslut, t.ex. förbud, föreläggande eller liknande, och gynnande beslut, t.ex. tillstånd att bedriva viss verksamhet. Karakteristiskt är emellertid att den enskilde befinner sig i ett slags beroendeförhållande. Är det fråga om ett missgynnande beslut måste den enskilde rätta sig efter beslutet, eftersom denne annars riskerar att tvångsmedel av något slag används mot honom. Rör det sig om ett gynnande beslut, kommer beroendeförhållandet till uttryck på så sätt att den enskilde måste vända sig till myndigheten för att få t.ex. en viss förmån och att myndighetens tillämpning av de föreskrifter som gäller på området får avgörande betydelse för honom. För att myndighetsutövning skall föreligga krävs även att myndigheten grundar sin befogenhet att bestämma om ett visst förhållande på en författning eller något annat beslut av regeringen eller riksdagen. Endast ärenden som mynnar ut i bindande beslut omfattas av begreppet myndighetsutövning. Ärenden som uteslutande avser lämnande av råd eller andra oförbindande besked innefattar inte myndighetsutövning. Inte heller är det fråga om myndighetsutövning när en myndighet avger ett yttrande till en annan myndighet.”

I beslutet framhåller JO också att utövandet av offentlig makt är kringgärdat av regler som syftar till att klarlägga det allmännas befogenheter gentemot enskilda och skapa garantier för en rättssäker handläggning av ärenden. Om en uppgift handhas av ett privaträttsligt subjekt istället för en myndighet kan detta medföra att dessa grundläggande regler sätts ur spel. Det är enligt vad JO anför i beslutet mot den bakgrunden som man ska se 11 kap. 6 §¹⁵³ tredje stycket RF där det anges att det fordras stöd i lag för överlämnande av en förvaltningsuppgift som innefattar myndighetsutövning till ett privaträttsligt organ eller en fysisk person.

I beslutet kommer JO vidare fram till att bestämmelsen i 11 kap. 6 § tredje stycket RF inte kan ges annan innebörd än att stadgandet tar sikte på hela handläggningen av ett ärende och att beredningen av och beslutet i ärendet således i princip måste anses utgöra oskiljaktiga delar av en och samma förvaltningsuppgift. Detta innebär enligt JO att om ett ärende (förvaltningsuppgiften) innefattar myndighetsutövning hos socialnämnden kan nämnden enligt 11 kap. 6 § tredje stycket RF inte överlämna handläggningen av det till ett privaträttsligt subjekt om det inte finns något sådant lagstöd. Mot bakgrund av att något sådant lagstöd inte finns inom socialtjänsten konstaterar JO att det därför inte är möjligt för kommunen att överlämna sådana utredningsuppdrag som var aktuella i ärendet till ett bolag eller annat privaträttsligt subjekt och att detta även gäller om kommunen i och för sig behåller huvudansvaret för att uppgiften utförs. Kommunen har däremot enligt JO möjlighet att anlita uppdragstagare som är fysiska personer och

¹⁵³ Numera återfinns motsvarande bestämmelse i 12 kap. 4 § andra stycket RF.

som knyts till myndigheten på ett sådant sätt att de kan anses delta i dess verksamhet eftersom en sådan uppdragstagare förutsätts stå under myndighetens arbetsledning och utföra arbetsuppgifter som normalt ankommer på en anställd.

I departementspromemorian Läkare i allmän tjänst¹⁵⁴ har framförts att regeringens tolkning av begreppet myndighetsutövning i den ovan angivna propositionen om Ökad konkurrens i kommunal verksamhet i vart fall i belysning av olika uttalanden inom rättsvetenskapen får ses som snäv.¹⁵⁵ I promemorian¹⁵⁶ framhålls vidare att idag, drygt 10 år senare, kan sägas att osäkerheten om rättsläget består och att frånvaron av särskilda lagregler som stödjer möjligheten att överlämna uppgifter som åtminstone kan sägas befinna sig i gränslandet till myndighetsutövning tyder på att man i lagstiftningssammanhang alltjämt gör en ganska snäv tolkning av begreppet. Vidare anförs att mot detta står uttalanden i den rättsvetenskapliga litteraturen samt uttalanden av JO när det gäller motsvarande regler inom socialtjänsten som tyder på en vidare tolkning.

I propositionen Behörigheten för läkare i enskild verksamhet¹⁵⁷ sägs att det osäkra rättsläget givetvis är otillfredsställande med hänsyn till den snabba utveckling som har pågått under senare år inom vården och omsorgen mot konkurrensutsättning och överlämnande av landstingens och kommunernas uppgifter i privata händer. Regeringen konstaterar i sammanhanget också att flera remissinstanser, bl.a. JO och Socialstyrelsen, har bekräftat att det är svårt att just på dessa områden dra klara gränser mellan myndighetsutövning och annan verksamhet och att det därför bl.a. kan vara vanskligt att avgöra vilka förvaltningsuppgifter som kan överlämnas till privaträttsliga subjekt utan lagstöd.

Som framgår av den citerade redogörelsen i SOU 2006:110 används begreppet myndighetsutövning även i andra författningar, t.ex. RF. Begreppet har samma innebörd i RF som enligt FL.¹⁵⁸ I 12 kap. 4 § RF anges att förvaltningsuppgifter kan överlämnas åt andra juridiska personer än kommuner och till enskilda individer. Om uppgiften innefattar myndighetsutövning får ett överlämnande göras endast med stöd av lag. Exempel på bestämmelser där det ges lagstöd för att överlämna förvaltningsuppgifter som innefattar myndighetsutövning finns i 23 kap. 6 § första stycket skollagen (2010:800).¹⁵⁹

¹⁵⁴ Ds 2003:30.

¹⁵⁵ Jfr Sahlin, Hälso- och sjukvårdslagen – med kommentarer, 6 uppl., 2000, s. 130.

¹⁵⁶ s. 125 f.

¹⁵⁷ Prop. 2004/05:89 s. 19.

¹⁵⁸ Hellners & Malmqvist, Förvaltningslagen – med kommentarer, 3 uppl., 2010, s. 33.

¹⁵⁹ Där står det att om en kommun, ett landsting eller en enskild huvudman överlämnar uppgiften att bedriva undervisning på entreprenad, får kommunen, landstinget eller den enskilde huvudmannen överlämna den myndighetsutövning som hör till en lärares undervisningsuppgift.

Lagrådet angav i sitt yttrande över lagrådsremissen God vård och omsorg om personer med demenssjukdom samt regler för skydd och rättssäkerhet att det inte är en korrekt slutsats att verkställighet av ett beslut som innebär myndighetsutövning generellt skulle falla utanför begreppet myndighetsutövning och att verkställighet därmed kan överlämnas åt enskilda rättssubjekt utan stöd i lag. Lagrådet anförde vidare att bedömningen av om myndighetsutövning föreligger synes bl.a. bero av vilket slag av verkställighetsåtgärder som är i fråga. När det gäller att genomföra beslut om tvångsåtgärder som innebär ingrepp i människors personliga friheter det sig uppenbart att verkställigheten inte kan skiljas ut som något väsensskilt från utövandet av samhällets maktbefogenheter. Närmast till hands ligger då att se verkställigheten som ett led i den myndighetsutövning som leder till att den enskilde utsätts för frihetsinskränkningar.¹⁶⁰

3.8 Ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete

De som bedriver hälso- och sjukvård, tandvård, socialtjänst eller verksamhet enligt LSS är skyldiga att systematiskt och fortlöpande arbeta med att göra sina verksamheter bättre och säkrare. I HSL, TvL, SoL och LSS finns likalydande bestämmelser som anger att kvaliteten i verksamheten systematiskt och fortlöpande ska utvecklas och säkras.¹⁶¹ Enligt 3 kap. 1 § PSL ska vårdgivaren planera, leda och kontrollera verksamheten på så sätt att kravet på god vård i HSL och TvL upprätthålls.¹⁶²

Vidare ska vårdgivaren (inom hälso- och sjukvård eller tandvård) eller den som bedriver socialtjänst¹⁶³ eller verksamhet enligt LSS – enligt 3 kap. 1 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd

¹⁶⁰ Lagrådet framförde vidare att en lösning som skulle kunna övervägas i det fallet var att komplettera lagförslaget så att det klargjordes att lagen var tillämplig även inom enskild verksamhet samt att ett tillägg gjordes till bestämmelsen i 2 kap. 5 § SoL där det upplystes om att särskilda bestämmelser fanns i den föreslagna lagen (se lagrådets yttrande den 18 december 2012, s. 11 f.)

¹⁶¹ Se 31 § HSL, 16 § TvL, 6 § första stycket LSS och 3 kap. 3 § tredje stycket SoL.

¹⁶² Se mer om PSL i avsnitt 3.2.3.

¹⁶³ Enligt definitionen i 2 kap. 1 § SOSFS 2011:9 avses med den som bedriver socialtjänst socialnämnd eller motsvarande kommunal nämnd, i fråga om sådan socialtjänst som kommunen bedriver i egen regi, Statens institutionsstyrelse, då den myndigheten bedriver socialtjänst och annan juridisk person eller enskild näringsidkare som bedriver socialtjänst.

(SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete – ansvarar för att det finns ett ledningssystem för verksamheten. Tanken är att gemensamma regler ska underlätta för verksamheter som bedriver både hälso- och sjukvård och socialtjänst eller verksamhet enligt LSS att ta fram av ändamålsenliga och verksamhetsanpassade ledningssystem. Ledningssystemet ska användas för att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra verksamhetens kvalitet.¹⁶⁴ Den som bedriver verksamheten ska med stöd av ledningssystemet planera, leda, kontrollera, följa upp, utvärdera och förbättra verksamheten (3 kap. 1 och 2 §§ SOSFS 2011:9). Vårdgivaren eller den som bedriver socialtjänst eller verksamhet enligt LSS ska – utifrån vad som behövs för att säkra verksamhetens kvalitet – bl.a. identifiera, beskriva och fastställa processer samt utarbeta och fastställa rutiner.

Socialstyrelsen har gett ut ett meddelandeblad och en handbok till stöd i arbetet med att ta fram ett ledningssystem för kvalitet.¹⁶⁵

¹⁶⁴ Med kvalitet avses i SOSFS 2011:9 ”att en verksamhet uppfyller de krav och mål som gäller för verksamheten enligt lagar och andra föreskrifter om hälso- och sjukvård, socialtjänst och stöd och service till vissa funktionshindrade och beslut som har meddelats med stöd av sådana föreskrifter” (2 kap. 1 §).

¹⁶⁵ Socialstyrelsens meddelandeblad nr 11/2011, Information om Socialstyrelsens nya föreskrifter och allmänna råd om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete (SOSFS 2011:9) samt Ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete, Handbok för tillämpningen av föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete, Socialstyrelsen, 2012.

4 Konventioner och andra internationella dokument

4.1 Allmänt

I detta kapitel redovisas ett antal konventioner och andra internationella dokument som är relevanta för utredningen att beakta. Det rör sig om dels FN-dokument, dels Europarådets konventioner och rekommendationer, dels Världshälsoorganisationens (WHO) deklARATION om patienträttigheter.¹

När Sverige som stat ansluter sig till en internationell konvention och skriver under denna har staten ingått ett internationellt avtal. Detta blir dock inte juridiskt bindande förrän staten har ratificerat avtalet, dvs. deponerat sina ratifikationsinstrument enligt de bestämmelser som finns i avtalet. Innehållet i en konvention kan införlivas i svensk rätt² på olika sätt, antingen genom transformering av konventionens bestämmelser till svenska rättsregler eller genom en inkorporering av hela konventionen i form av en särskild lagstiftningsakt. Med EU-rätten förhåller det sig dock annorlunda eftersom dessa regler i flera fall inte endast blir bindande för Sverige som stat, utan även kan åberopas av enskilda inför domstol. Exempelvis är EU-förordningar direkt tillämplbara i medlemsstaternas nationella lagstiftning efter sitt ikraftträdande och EU-direktiv kan under vissa förutsättningar få ett direkt

¹ När det gäller mänskliga rättigheter brukar man dela in dessa i 1) positiva rättigheter, dvs. rätten att få tillgång till något, t.ex. hälsovård som staten har förpliktat sig att tillhandahålla, och 2) negativa rättigheter, dvs. rätten att slippa något, t.ex. frihetsberövande eller omänsklig eller förnedrande behandling. De mänskliga rättigheterna kan även delas in i 1) medborgerliga och politiska rättigheter, vilka är absoluta rättigheter som ska förverkligas omgående av alla anslutna stater och 2) ekonomiska, kulturella och sociala rättigheter, vilka är s.k. relativa rättigheter som alla stater ska använda sina tillgängliga resurser för att gradvis förverkliga.

² I vissa länder blir konventionsbestämmelser automatiskt direkt tillämpliga nationella rättsregler. Sverige tillämpar dock inte denna modell.

genomslag i svensk rätt p.g.a. av principen om direkt effekt. Den europeiska konventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna, Europakonventionen (se avsnitt 4.7 nedan), har en särställning i sammanhanget. Denna konvention är inte bara folkrättsligt bindande för Sverige utan den ger dessutom enskilda möjlighet att klaga inför konventionens domstol, Europadomstolen.

Redogörelsen för konventioner, rättsfall m.m. i detta avsnitt bygger i stora delar på en fri översättning från engelska.

4.2 FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna

FN antog 1948 den allmänna förklaringen om de mänskliga rättigheterna.³ Förklaringen innehåller enkelt uttryckt följande tre kategorier av rättigheter:

- De grundläggande friheterna, såsom rätten att hysa eller uttrycka åsikter, att utöva en religion, att bilda eller gå med i en organisation eller att ordna möten.
- Rätten till skydd mot övergrepp, t.ex. rätten att inte bli godtyckligt arresterad eller utsättas för tortyr.
- Rättigheter för att tillgodose de grundläggande behoven, t.ex. rätten till en tillfredsställande levnadsstandard, till hälsovård och till utbildning.

Förklaringen är visserligen inte juridiskt bindande men anses moraliskt förpliktande för FN:s medlemsstater. Förklaringen innehåller 30 artiklar.

I artikel 25.1 står det att var och en har rätt till en levnadsstandard som är tillräcklig för den egna och familjens hälsa och välbefinnande, inklusive mat, kläder, bostad, hälsovård och nödvändiga sociala tjänster. Där anges även att var och en har rätt till trygghet i händelse av arbetslöshet, sjukdom, invaliditet, makas eller makes död, ålderdom eller annan förlust av försörjning under

³ Universal Declaration on Human Rights.

omständigheter utanför hans eller hennes kontroll. Det finns även andra rättigheter i dokumentet som är av intresse i förevarande sammanhang, t.ex. har var och en rätt till liv, frihet och personlig säkerhet (artikel 3). I artikel 29.2 stadgas att vid utövandet av sina rättigheter och friheter får en person endast underkastas sådana inskränkningar som har fastställts i lag. Inskränkningar får göras enbart i syfte att trygga tillbörlig hänsyn till och respekt för andras rättigheter och friheter samt för att tillgodose ett demokratiskt samhälles berättigade krav på moral, allmän ordning och allmän välfärd.

4.3 FN:s internationella konvention om medborgerliga och politiska rättigheter

De rättigheter som räknas upp i FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna har vidareutvecklats i FN:s internationella konvention om medborgerliga och politiska rättigheter⁴ från 1966. Konventionen trädde i kraft 1976⁵ tillsammans med det tillhörande fakultativa protokollet. Den är juridiskt bindande för de anslutna staterna. Konventionen innehåller 53 artiklar.

Enligt konventionens artikel 6.1 gäller att varje människa har en inneboende rätt till livet. Denna rätt ska skyddas genom lag. Ingen får godtyckligt berövas sitt liv. I artikel 7 stadgas att ingen får utsättas för tortyr eller grym, omänsklig behandling eller bestraffning. Särskilt får ingen utan sitt fria samtycke utsättas för medicinska eller vetenskapliga experiment.

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

FN:s internationella konvention om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter⁶ antogs 1966 och trädde i kraft 1976⁷. Konventionen består av 31 artiklar. Enligt artikel 12.1 erkänner

⁴ International Covenant on Civil and Political Rights.

⁵ SÖ 1971:42 och SÖ 1971:43.

⁶ International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights.

⁷ SÖ 1971:41.

konventionsstaterna rätten för var och en att få bästa möjliga fysiska och psykiska hälsa och enligt artikel 12.2.d åläggs staterna att skapa förutsättningar som tillförsäkrar alla läkarvård och sjukhusvård i händelse av sjukdom. Att rättigheterna i konventionen är s.k. relativa rättigheter framgår av artikel 2.1.⁸

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

FN:s generalförsamling antog 1991 en resolution med 25 principer för vården av personer med psykisk störning.⁹ Principerna anger vissa rättigheter som får inskränkas endast med lagstöd och om det är nödvändigt med hänsyn till patientens eller någon annans hälsa eller personliga säkerhet eller annars med hänsyn till samhällsskyddet eller andras grundläggande fri- och rättigheter.

I resolutionen slås i princip 1.2 fast att alla personer med psykisk störning ska behandlas mänskligt och med respekt för sin värdighet. Enligt princip 4.1 ska diagnostisering av psykiska störningar ske i överensstämmelse med internationellt accepterad medicinsk standard och, enligt princip 4.2, aldrig på basis av politisk, ekonomisk och social status eller av kulturell, rasmässig eller religiös tillhörighet eller av annan orsak som inte är direkt relevant med avseende på psykisk status.

Enligt princip 11 ska patientens behandling bygga på vederbörandes informerade samtycke. Behandling utan patientens informerade samtycke får dock ges när det från medicinsk synpunkt anses oundgängligen nödvändigt för att förhindra omedelbar eller överhängande fara för att patienten eller någon annan ska ta skada. Sådan behandling får dock inte pågå längre än vad som är nödvändigt för att avvärja den fara som föranlett behandlingen (princip 11.8). När behandling ges utan patientens informerade

⁸ I artikel 2.1 anges att "varje konventionsstat åtar sig att genom egna åtgärder och internationellt bistånd och samarbete, framförallt på det ekonomiska och det tekniska området, till fullo utnyttja sina tillgängliga resurser för att trygga att rättigheterna i denna konvention gradvis förverkligas i sin helhet med alla lämpliga medel, i synnerhet genom lagstiftning".

⁹ The Protection of Persons with Mental Illness and the Improvement of Mental Health Care.

samtycke ska han eller hon, så långt det är möjligt, informeras om vad behandlingen går ut på och eventuella alternativ. Syftet härmed är att i så stor utsträckning som möjligt involvera patienten i den behandlingsplan som ska läggas upp (princip 11.9).

Större medicinska eller kirurgiska behandlingar får ges en patient med psykisk störning endast under förutsättning att den nationella lagstiftningen medger detta, att behandlingen bedöms vara den som bäst gagnar patienten och att han eller hon ger sitt informerade samtycke till behandlingen. Om patienten inte är förmögen att ge sitt informerade samtycke får behandlingen genomföras först sedan en oberoende bedömning av densamma skett (princip 11.13).

Kliniska prövningar och experimentell behandling får aldrig ske på en patient utan informerat samtycke. En patient som är oförmögen att ge sitt informerade samtycke får dock delta i en klinisk prövning eller ges experimentell behandling under förutsättning att tillstånd har getts av ett behörigt och oberoende organ som bildats särskilt för detta ändamål (princip 11.15). I sådana fall som anges i principerna 11.8, 11.14 och 11.15 har patienten, hans eller hennes personliga företrädare, eller någon annan intresserad person¹⁰, rätt att överklaga rörande alla behandlingar som ges till honom eller henne.

Behandling och omvårdnad av en patient ska baseras på en individuellt anpassad plan. En sådan vårdplan ska upprättas i samråd med patienten, utvärderas vid återkommande tillfällen, revideras vid behov och genomförs av kvalificerad hälso- och sjukvårdspersonal (princip 9.2).

¹⁰ "or any interested person".

4.6 FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

4.6.1 Allmänt

FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning¹¹ antogs 2006 och trädde i kraft 2009¹². Konventionen innehåller 50 artiklar som berör en mängd olika områden. Den har till syfte att främja, skydda och säkerställa det fulla och lika åtnjutandet av alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter som personer med funktionsnedsättningar har enligt de konventioner som redan finns. Den ska även undanröja hinder som finns för personer med funktionsnedsättning att kunna få dessa rättigheter. Processen då konventionen förhandlades fram kännetecknades av att handikapporganisationer var aktiva och involverade. Detta medan andra aktörer som t.ex. yrkesorganisationer, däribland de som företräder olika yrkeskategorier inom hälso- och sjukvården, inte var delaktiga i förhandlingsprocessen.¹³ I konventionen finns det även ett krav på att det civila samhället, särskilt personer med funktionsnedsättning och de organisationer som representerar dem, ska involveras i och fullt ut medverka i övervakningsförfarandet (artikel 33.3).

Personer med funktionsnedsättning innefattar bl.a. personer med varaktiga fysiska, psykiska, intellektuella eller sensoriska funktionsnedsättningar (artikel 1). Konventionen fokuserar på icke-diskriminering och listar nödvändiga åtgärder för att personer med funktionsnedsättning ska kunna åtnjuta såväl medborgerliga och politiska som ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter.

4.6.2 Särskilt om artikel 12

Artikel 12 innehåller bestämmelser om likhet inför lagen. I första och andra punkten anges att personer med funktionsnedsättning har rätt att i alla sammanhang bli erkända som personer i lagens

¹¹ Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

¹² SÖ 2008:26. Se även departementspromemorian FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (Ds 2008:23).

¹³ Bartlett, The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Mental Health Law, *Modern Law Review*, vol 75, nr 2012, s. 756 f.

mening och att konventionsstaterna ska erkänna att personer med funktionsnedsättning åtnjuter rättshandlingsförmåga¹⁴ på samma villkor som andra i alla hänseenden. Staterna ska även vidta ändamålsenliga åtgärder för att erbjuda personer med funktionsnedsättning får tillgång till det stöd de kan behöva för att utöva sin rättshandlingsförmåga (tredje punkten).

Konventionsstaterna ska enligt artikel 12.4 även säkerställa att alla åtgärder som hänför sig till utövandet av rättshandlingsförmåga tillgodoser en ändamålsenlig och verksam garanti för att förhindra missbruk i enlighet med de mänskliga rättigheterna. Sådana garantier ska säkerställa att åtgärder som hänför sig till utövandet av rättshandlingsförmåga:

- respekterar personens rättigheter, önskemål och preferenser,
- är fria från motstridiga intressen och otillbörlig inverkan,
- är proportionella och anpassade till personens förhållanden,
- sätts in under kortast möjliga tid samt
- är föremål för regelbunden översyn av en behörig, oberoende och opartisk myndighet eller ett rättsligt organ.

Garantierna ska stå i proportion till den grad sådana åtgärder inverkar på personens rättigheter och intressen.

FN:s kommitté för konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning har även publicerat allmänna kommentarer till artikel 12¹⁵ som innehåller mer långtgående skrivningar om vad som förväntas av staterna. I kommentarerna till tredje punkten anges bl.a. följande.

I de flesta av konventionsstaterna som kommittén har granskat hittills har begreppen mental kapacitet (*"mental capacity"*) och rättshandlingsförmåga smält samman så att en persons rättshandlingsförmåga avseende ett visst beslut avlägsnas när denne

¹⁴ I den engelska versionen används begreppet "legal capacity" som inte har en direkt motsvarighet på svenska, eftersom det här kan motsvara både *rättskapacitet* och *rättshandlingsförmåga* (som alltså är två skilda begrepp). I den svenska versionen av FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (SÖ 2008:26) har "legal capacity" översatts till "rättskapacitet" men av sammanhanget får anses framgå att det som åsyftas i den engelska versionen av konventionen är rättshandlingsförmåga. Utredningen väljer därför att använda begreppet rättshandlingsförmåga i detta sammanhang.

¹⁵ General comment No 1 (2014), Article 12: Equal recognition before the law.

anses ha nedsatt beslutsförmåga, ofta p.g.a. kognitiva eller psykosociala funktionsnedsättningar. Detta avgörs enbart utifrån diagnos av en nedsättning, om en person fattar ett beslut som bedöms få negativa konsekvenser, eller om en persons beslutsförmåga anses vara bristfällig. Det (sistnämnda) funktionella synsättet försöker bedöma mental kapacitet och förneka rättshandlingsförmåga i enlighet med detta. Detta funktionella synsätt har två huvudsakliga brister. Det första är att det tillämpas diskriminerande på personer med funktionsnedsättningar. Det andra är att det förutsätts korrekt kunna bedöma vad som pågår i det mänskliga sinnet för att sedan kunna neka en grundläggande mänsklig rättighet – rätten till likhet inför lagen – när en person inte bedöms som beslutsförmögen. Alla dessa metoder innebär att en persons funktionsnedsättningar och/eller beslutsfattande färdigheter tas som legitima skäl för att neka en person sin rättshandlingsförmåga och sänka hans eller hennes status som person i lagens mening. Artikel 12 tillåter inte ett sådant diskriminerande förnekande av rättshandlingsförmåga, utan kräver snarare att stöd ges i utövandet av rättshandlingsförmåga.

Vidare står det i kommitténs kommentarer till fjärde punkten att denna ska läsas tillsammans med resten av artikel 12 och hela konventionen och därefter anges följande. Punkten kräver att konventionsstaterna skapar lämpliga och effektiva garantier för utövandet av rättshandlingsförmåga. Det primära syftet med dessa garantier måste vara att garantera respekten för personens rättigheter, önskemål och preferenser. För att åstadkomma detta måste garantierna ge skydd mot övergrepp på lika villkor som andra. Om det, efter att betydande ansträngningar har gjorts, inte är praktiskt möjligt att fastställa en individs vilja och önskemål, måste ”bästa tolkning av vilja och önskemål” ersätta ”*best interests*”-bedömningar. Detta respekterar individens rättigheter, önskemål och preferenser, i enlighet med artikeln. Principen om ”*best interests*” ger inte garantier som överensstämmer med artikel 12 i förhållande till vuxna. Paradigmet om ”vilja och önskemål” måste ersätta paradigmet om ”*best interests*” för att säkerställa att personer med funktionsnedsättning åtnjuter rättshandlingsförmåga på samma villkor som andra.

I litteraturen har konstaterats att artikel 12 lämnar många frågor olösta. Ett exempel är frågan huruvida artikel 12 innebär att termen

”mental capacity”¹⁶ aldrig kan användas i lagstiftning, p.g.a. att när denna bedömning görs är den så tätt sammankopplad med själva tillståndet för personen med funktionsnedsättning. Och för det fall artikel 12 kräver en övergång från den traditionella dualistiska modellen, där det görs en indelning i kapacitet och avsaknad av kapacitet, till ett system som bygger uteslutande på stöd i beslutsfattandet; hur ska ett sådant system utformas och kunna fungera?¹⁷

4.6.3 Något om andra artiklar i konventionen

I konventionens artikel 10 påpekas varje människas inneboende rätt till livet. Konventionsstaterna ska vidta alla åtgärder som behövs för att säkerställa att personer med funktionsnedsättning verkligen får åtnjuta denna rätt på lika villkor som andra.

Artikel 9 handlar om tillgänglighet i en rad olika avseenden, bl.a. tillgång till information och kommunikation. Enligt första punkten ska konventionsstaterna – för att göra det möjligt för personer med funktionsnedsättning att leva oberoende och att fullt ut delta på alla livets områden – vidta ändamålsenliga åtgärder för att säkerställa att personer med funktionsnedsättning får tillgång till information och kommunikation på samma villkor som andra. Staterna ska, enligt andra punkten, även vidta ändamålsenliga åtgärder för att bl.a.:

- säkerställa att enskilda enheter som erbjuder anläggningar och service dit allmänheten äger tillträde beaktar alla aspekter av tillgänglighet för personer med funktionsnedsättning (punkten b),
- främja ändamålsenliga former av hjälp och stöd till personer med funktionsnedsättning för att säkerställa deras tillgång till information, främja deras tillgång till ny informations- och kommunikationsteknik (IT) och nya system (punkten f och g) samt
- främja utformning, utveckling, tillverkning och distribution av tillgänglig informations- och kommunikationsteknologi på ett

¹⁶ Termen förekommer bl.a. i Mental Capacity Act 2005 som gäller i England och Wales.

¹⁷ Bartlett, *Modern Law Review*, s. 768.

tidigt stadium så att de blir tillgängliga till lägsta möjliga kostnad (punkten h).

FN:s kommitté för konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning har även publicerat allmänna kommentarer till artikel 9.¹⁸

Vidare ska konventionsstaterna enligt artikel 14.1 säkerställa att personer med funktionsnedsättning åtnjuter rätt till frihet och personlig säkerhet på samma villkor som andra. I artikel 15 uttalas att ingen får utsättas för tortyr eller grym, omänsklig eller förnedrande behandling eller bestraffning. Särskilt får ingen utan sitt fria samtycke utsättas för medicinska eller vetenskapliga experiment.

Personer med funktionsnedsättning har, enligt artikel 25, rätt att åtnjuta bästa möjliga hälsa och utan att diskrimineras p.g.a. funktionsnedsättningen. Staterna ska särskilt bl.a.:

- erbjuda personer med funktionsnedsättning samma utbud, kvalitet och standard avseende gratis eller subventionerad hälso- och sjukvård samt insatser och behandlingsprogram som erbjuds andra personer, även när det gäller sexuell och reproduktiv hälsa samt befolkningsbaserade offentliga folkhälsoprogram (punkten a),
- erbjuda sådan hälsoservice som personer med funktionsnedsättning behöver särskilt p.g.a. deras funktionsnedsättning, inklusive tidig upptäckt och ändamålsenliga insatser, och service som är avsedd för att begränsa och förebygga vidare funktionsnedsättning, bl.a. för barn och äldre (punkten b),
- kräva att hälso- och sjukvårdspersonal tillhandahåller vård av samma kvalitet till personer med funktionsnedsättning som till andra, inbegripet med deras fria och informerade samtycke, genom att bl.a. höja medvetandet om mänskliga rättigheter, värdighet, självständighet och behov för personer med funktionsnedsättning, genom utbildning och utfärdande av etiska normer för offentlig och privat hälsoservice (punkten d), och

¹⁸ General comment No 2 (2014), Article 9: Accessibility.

- förhindra diskriminerande underlåtenhet att erbjuda hälso- och sjukvård samt hälsotjänster eller mat och dryck p.g.a. funktionsnedsättning (punkten f).

Enligt artikel 26 ska konventionsstaterna vidta effektiva och ändamålsenliga åtgärder, däribland genom kamratstöd, för att göra det möjligt för personer med funktionsnedsättning att uppnå och vidmakthålla största möjliga oberoende, full fysisk, mental, social och yrkesmässig förmåga samt fullt inkluderande och deltagande i livets alla aspekter.

I artikel 28.2 anges bl.a. att personer med funktionsnedsättning har rätt att åtnjuta social trygghet utan att diskrimineras p.g.a. funktionsnedsättning och att staterna ska vidta ändamålsenliga åtgärder för att trygga och främja att denna rätt förverkligas.

4.7 Europeiska konventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna

4.7.1 Inledning

Europarådet bildades efter andra världskriget och rådets stadga undertecknades 1949. Mot bakgrund av alla de övergrepp mot enskilda människor som hade skett både före och under andra världskriget blev rådets huvuduppgift att stärka skyddet för de mänskliga rättigheterna. Redan under rådets första session fattades beslut om att rekommendera regeringarna i de länder som bildat rådet att låta utarbeta en konvention. Konventionen skulle bygga på FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna som kort dessförinnan hade antagits. Till skillnad från FN-dokumentet skulle den föreslagna konventionen vara juridiskt förpliktande för de deltagande staterna. Att staterna följde konventionen skulle övervakas av särskilda organ, skapade för detta ändamål. Redan året därpå, 1950, undertecknades den europeiska konventionen angående skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna¹⁹ (Europakonventionen). Konventionen trädde i kraft 1953.

¹⁹ Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms.

För Sveriges del blev Europakonventionen, genom inkorporering, svensk lag 1995.²⁰ Alla Europarådets medlemsstater är numera anslutna till Europakonventionen men alla har inte anslutit sig till de tilläggsprotokoll som senare har utarbetats och som tar upp ytterligare rättigheter. Staternas skyldighet att leva upp till sina åtaganden enligt konventionen kan prövas av den europeiska domstolen för de mänskliga rättigheterna, Europadomstolen.

Konventionen innehåller allt som allt 59 artiklar. I avdelning 1, (artikel 2–18) återfinns artiklarna om fri- och rättigheter, avdelning 2 innehåller artiklar rörande Europadomstolen och i avdelning 3 finns diverse bestämmelser. I detta avsnitt redogörs endast för ett urval av de artiklar som är relevanta för utredningen att ta hänsyn till i sitt arbete. Som exempel på andra artiklar som i vissa hänseenden är relevanta att beakta kan nämnas artikel 6 om rätten till en rättvis rättegång och artikel 9 om tankefrihet, samvetsfrihet och religionsfrihet²¹.

4.7.2 Artikel 2 – Rätt till liv

Den mest grundläggande av rättigheterna i Europakonventionen kan anses vara rätten till liv, vilken regleras i artikel 2. Där stadgas att var och ens rätt till liv ska skyddas genom lag. Ingen ska avsiktligt berövas livet utom för att verkställa domstols dom i de fall då han eller hon dömts för brott som enligt lag är belagt med sådant straff. Artikeln ålägger inte bara staterna att avhålla sig från avsiktligt dödande utan även en mera allmän förpliktelse att skydda rätten till liv. Ett konventionsbrott kan således föreligga t.ex. om en person omkommer till följd av vårdslöst handlande från myndigheternas sida. Tillämpning av artikel 2 aktualiseras i regel först när en person har dödats. Men statens skyldighet att skydda den enskildes liv inträder egentligen tidigare och statens ansvar kan ibland aktualiseras genom att någon på ett oförsvarligt sätt utsätts för livsfara.²² Någon rätt att dö kan dock inte anses innefattad i

²⁰ Lagen (1994:1219) om den europeiska konventionen angående skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna.

²¹ Se t.ex. Europadomstolens dom den 10 juni 2010, Moskvas Jehovas vittnen mot Ryssland, ansökan nr 302/02.

²² Danelius, Mänskliga rättigheter i europeisk praxis – en kommentar till Europakonventionen om de mänskliga rättigheterna, 4 uppl., 2012, s. 57 f.

rätten till liv, vilket har bekräftats av Europadomstolen i fallet *Pretty mot UK*²³. I fallet *Lamberts m.fl. mot Frankrike*, som gällde att inte fortsätta livsuppehållande behandling, slog domstolen fast att det inte hade skett något brott mot artikel 2.²⁴

I *Arskaya mot Ukraina*²⁵ var omständigheterna i målet följande.

Den 22 mars 2001 hade sökandens 42-åriga son förts med ambulans till ett offentligt sjukhus. Han blev inlagd efter att ha fått diagnoserna vänstersidig lunginflammation, tuberkulos i vänster lunga, hemoptyx och pulmonalisinsufficiens. På morgonen dagen efter konstaterade läkarna bl.a. att han var euforisk, uppträdde inadekvat och klagade på yrsel. Samma dag röntgades han och hälsotillståndet betecknades som allvarligt och han ordinerades läkemedel.

Tre dagar senare, den 26 mars, röntgades han och man erbjöd honom bronkoskopi, vilket skulle möjliggöra att fastställa en specifik diagnos och lokalisera den blödning han led av. Han vägrade dock att genomgå proceduren. Det bedömdes vidare att hans tillstånd var allvarligt. Dagen efter var hans tillstånd alltjämt allvarligt. Läkarna konstaterade att patienten var upphetsad och led av visuella hallucinationer.

Den 28 mars konstaterade läkarna att patienten verkade psykiskt och känslomässigt instabil. Han var lättretlig och hade en aggressiv attityd mot personalen. Han fick även diagnosen akut abscess i vänster lunga. Han vägrade igen att genomgå en bronkoskopi och kontrasterade även en anteckning om detta i journalen. Eftersom behandlingen inte hade lett till nödvändiga förbättringar av hans tillstånd, då han inte samtyckte till bronkoskopi, fördes han till avdelningen för bröstkirurgi för en röntgengenomlysning och ytterligare undersökningar. Han lämnade emellertid avdelningen. Dagen därefter bedömdes hans tillstånd som mycket allvarligt. Patienten skrev i sin dagbok att han hade vägrat att genomgå några kirurgiska ingrepp eftersom han var fruktade för sitt liv. Han förklarade även att han var emot all kirurgi på sin återhämtade kropp.

²³ Europadomstolens dom den 29 april 2002, *Pretty mot UK*, ansökan nr 2346/02.

²⁴ Europadomstolens dom den 25 juni 2015, *Lamberts m.fl. mot Frankrike*, ansökan nr 46043/14.

²⁵ Europadomstolens dom den 5 december 2013, *Arskaya mot Ukraina*, ansökan nr 45076/05.

Den 30 mars konstaterade läkarna att patientens tillstånd var allvarligt och att han vägrade att acceptera intramuskulära och intravenösa injektioner. En thoraxkirurg som undersökte patienten rekommenderade att han skulle övertalas att genomgå en röntgenundersökning och fortsätta ta emot den tidigare använda behandlingen. Samma dag gav en psykiatriker honom diagnosen somatogen paranoid störning.

De kommande fyra dagarna var patientens tillstånd extremt allvarligt. Läkarna konstaterade att han vägrade ta emot penicillininjektioner. De andra läkemedelsbehandlingarna gavs i enlighet med tidigare ordinationer. Den 3 april led patienten fortfarande av en akut abscess i vänster lunga. Hans känslomässiga och psykologiska tillstånd beskrevs som extremt instabilt. Han dog samma dag.

Patientens mor var sökande hos Europadomstolen och hennes klagomål gällde att hennes son hade dött p.g.a. brist på adekvat medicinsk behandling och att det inte hade gjorts någon tillräcklig utredning av omständigheterna när han dog. Domstolen beslutade att pröva klagomålet enbart i relation till artikel 2. En del av prövningen gällde skyldigheten att säkerställa att det finns lämpliga föreskrifter avseende hälso- och sjukvård.

Efter att ha gjort vissa överväganden konstaterade domstolen att den, för sin del, inte hade någon anledning att anta att de lokala föreskrifterna på området var ändamålsenliga. Därefter anfördes följande. Domstolen konstaterar att när de inhemska myndigheterna har undersökt den påstådda medicinska felbehandlingen så har man i stor utsträckning förlitat sig på det faktum att sökandens son upprepade gånger vägrat att samtycka till den livsviktiga behandling som erbjöds honom i god tid. Trots att han visat symptom på en psykisk störning, accepterade läkarna hans vägran utan att ifrågasätta hans förmåga att fatta rationella beslut om sin behandling. Det noterades vidare att om patienten hade gått med på att genomgå behandlingen så hade kanske utgången blivit annorlunda.

Domstolen ansåg att frågan om giltigheten av patientens vägran att acceptera den mycket viktiga behandlingen borde ha blivit korrekt besvarad i rätt tid, innan personalen valde att avstå från att fullfölja den planerade behandlingen och förlita sig på hans beslut. Med hänsyn till artikel 2 var det nödvändigt med ett tydligt ställ-

ningstagande till denna fråga vid den aktuella tidpunkten. Detta i syfte att undanröja risken att patienten hade fattat sitt beslut utan att ha en fullständig förståelse av vad det handlade om. Till stor del hade denna huvudfråga inte vederbörligen behandlats av läkarna p.g.a. att de nationella reglerna på området inte i tillräcklig utsträckning angav under vilka förhållanden en vägran att genomgå behandlingen skulle vara giltig och bindande för personalen. Därefter anfördes följande. Domstolen konstaterar att det aktuella fallet visar att regelverket inte i tillräcklig utsträckning säkerställde att patientens beslutsförmåga fastställdes snabbt och objektivt enligt ett rättvist och korrekt förfarande.

Efter att domstolen även ifrågasatt om patienten blivit korrekt informerad om sitt hälsotillstånd konstaterade domstolen avslutningsvis att – med hänsyn till de otillräckliga lokala reglerna, bl.a. avsaknaden av lämpliga regler för att fastställa patienternas beslutsförmåga inklusive deras samtycke till behandling – så hade myndigheterna inte vidtagit tillräckliga åtgärder för att införa ett regelverk som säkerställde att patientens liv var ordentligt skyddat av lagen, vilket krävs enligt artikel 2 i konventionen. Domstolen ansåg därför att det rörde sig om ett brott mot artikel 2, i fråga om statens positiva skyldighet att säkerställa att det finns lämpliga föreskrifter gällande hälso- och sjukvård.

4.7.3 Artikel 3 – Förbudet mot tortyr

Enligt artikel 3 får ingen utsättas för tortyr eller omänsklig eller förnedrande behandling eller bestraffning. Artikel 3 innehåller inte någon definition av dessa begrepp. Europadomstolen har framhållit att endast en behandling eller en bestraffning som kännetecknas av betydande hårdhet eller hänsynslöshet kan falla in under artikeln. Begreppen omänsklig och förnedrande ska alltså tolkas restriktivt.²⁶

Artikel 3 innebär inte ett förbud mot att tvång används med lagligt stöd, t.ex. för att genomföra nödvändig psykiatrisk behandling. Regler för användning av tvångsåtgärder på sjukvårdsinrättning måste dock hållas inom den ram som anges i artikeln. Detta innebär att tvångsåtgärderna inte får vara av den art eller

²⁶ Danelius s. 72 f.

användas på sådant sätt eller under sådana omständigheter att de utgör en omänsklig eller förnedrande behandling av patienten.²⁷

Förbudet mot tortyr i artikel 3 kompletteras av den europeiska konventionen till förhindrande av tortyr och omänsklig eller förnedrande behandling eller bestraffning²⁸. Sverige ratificerade konventionen 1988. Konventionen kompletterar Europakonventionen med ett system av mer preventiv karaktär (utan judiciella funktioner), med uppgift att undersöka hur frihetsberövade personer behandlas. Avsikten är att stärka dessa personers skydd mot tortyr och omänsklig eller förnedrande behandling eller bestraffning. Till konventionen hör även två tilläggsprotokoll som Sverige har under-tecknat med bindande verkan.

4.7.4 Artikel 5 – Rätt till frihet och säkerhet

I artikel 5.1 i Europakonventionen slås fast att var och en har rätt till frihet och personlig säkerhet. Artikel 5 bygger på principen att varje frihetsberövande måste ha stöd i lag och falla inom någon av punkterna a–f i artikel 5.1.

Uppräkningen är uttömmande varför frihetsberövanden i andra situationer än dessa utgör konventionsbrott. Den som frihets-

²⁷ Europadomstolen har i några fall, *Nevmerzhtsky mot Ukraina* och *Ciorap mot Moldavien*, funnit att tvångsmatning vid hungerstrejk kan utgöra brott mot artikel 3, nämligen om syftet med tvångsmatningen inte eller inte enbart är att rädda livet på den som hungerstrejkar utan det också finns ett element av förödmjukelse i själva åtgärden eller i det sätt på vilket den genomförs (*Europadomstolens dom den 5 april 2005, Nevmerzhtsky mot Ukraina*, ansökan nr 54825/00 och *Europadomstolens dom den 4 december 2012, Ciorap mot Moldavien*, ansökan nr 32896/07). I fallet *Herczegfalvy mot Österrike* kom domstolen dock fram till att något brott mot artikel 3 inte förelåg. I det fallet hade en psykiskt sjuk fånge tvångsmatats och tvångsmedicinerats samt isolerats och under relativt lång tid varit fastspänd. Europadomstolen uttalade att visserligen är det hälso- och sjukvårdspersonalen som, utifrån den medicinska vetenskapen, bestämmer vilka åtgärder som ska vidtas för att värna om patientens psykiska och fysiska hälsa. Patienten är trots detta skyddad av artikel 3. Enligt domstolen är dock en åtgärd som är motiverad av medicinska skäl inte att betrakta som omänsklig eller kränkande (*Europadomstolens dom den 24 september 1992, Herczegfalvy mot Österrike*, ansökan nr 10533/83). Vidare i målet *Costello-Roberts mot U.K.*, som egentligen handlade om användningen av skolaga som disciplinstraff i en privatskola hade Europadomstolen först att ta ställning till frågan om brittiska regeringen kunde hållas ansvarig för vad som skedde i en privat institution. Domstolen fann så vara fallet eftersom staten har ett övergripande ansvar för skolsystemet, även när undervisningen bedrivs av privata skolor eller enskilda personer. Statens ansvar för eventuella brott mot artikel 3 är således inte begränsad till den offentliga verksamheten (*Europadomstolens dom den 25 mars 1993, Costello-Roberts mot U.K.* ansökan nr 13134/87).

²⁸ European Convention for the Prevention of Torture and Inhuman or Degrading Treatment or Punishment.

berövas ska dessutom vara tillförsäkrad särskilda rättssäkerhetsgarantier i enlighet med artiklarna 5.2–5.

I artikel 5.1 finns bl.a. följande punkter med i uppräknigen:

- när någon är lagligen berövad friheten efter fällande dom av behörig domstol (punkten a),
- när någon är lagligen arresterad eller på annat sätt berövad friheten, antingen därför att han eller hon underlåtit att uppfylla en domstols lagligen meddelade föreläggande eller i syfte att säkerställa ett fullgörande av någon i lag föreskriven skyldighet (punkten b),
- när någon är lagligen berövad friheten för att förhindra spridning av smittosam sjukdom eller därför att han eller hon är psykiskt sjuk, alkoholmissbrukare, missbrukare av droger eller lösdrivare (punkten e).

Uttrycket personlig säkerhet i artikel 5.1 anses inte ha någon självständig betydelse. Artikeln handlar om frihetsberövanden. Den som lever i en osäker situation men inte är frihetsberövad kan alltså inte åberopa några rättigheter med stöd av artikeln.

När det gäller vad som kan anses utgöra ett frihetsberövande finns det inget entydigt svar. Det finns situationer då det är osäkert om en person ska anses vara frihetsberövad eller inte. Vid t.ex. begränsade eller kortvariga frihetsinskränkande åtgärder kan det vara oklart om fråga är om ett frihetsberövande eller bara inskränkningar i rörelsefriheten. Det kan ibland också vara svårt att bedöma om en person befinner sig på t.ex. en institution eller ett boende av något slag av tvång eller frivilligt, dvs. med personens samtycke.²⁹ Situationen kan också kompliceras av att samtycke visserligen har lämnats men inte av den intagne själv utan av någon som företräder honom. Så kan vara fallet när det handlar om barn eller personer som av någon anledning inte är beslutsförmögna. I Europadomstolens praxis finns det flera fall där domstolen närmare har behandlat frågan

²⁹ Jfr Danelius s. 100.

om i vilka situationer det rör sig om ett frihetsberövande enligt artikel 5.³⁰

Enligt artikel 5.1 e) är det tillåtet att beröva en person friheten om vederbörande är psykiskt sjuk, alkoholmissbrukare, missbrukare av droger eller lösdrivare. Frihetsberövandet måste dock vara proportionerligt i förhållande till sitt syfte. Andra nödvändiga inslag för att ett frihetsberövande ska anses vara i överensstämmelse med artikel 5.1 e) är bl.a. frånvaron av godtycke, att det är nödvändigt och att mindre ingripande insatser har övervägts och befunnits vara otillräckliga.³¹

4.7.5 Artikel 8 – Rätt till skydd för privat- och familjeliv

Enligt artikel 8 har var och en rätt till skydd för sitt privat- och familjeliv, sitt hem och sin korrespondens. Offentlig myndighet får inte inskränka åtnjutande av denna rättighet annat än med stöd av lag och om det i ett demokratiskt samhälle är nödvändigt med hänsyn till statens säkerhet, den allmänna säkerheten, landets ekonomiska välstånd eller till förebyggande av oordning eller brott eller till skydd för hälsa eller moral eller för andra personers fri- och rättigheter.

Många av de rättigheter som behandlas i andra av Europakonventionens artiklar kan samtidigt sägas beröra privatlivet. Kroppslig och själslig integritet är en väsentlig och viktig del av privatlivet. Tortyr och omänsklig eller förnedrande behandling (artikel 3) kan därför sägas vara extrema ingrepp i rätten till respekt för privatlivet. Ett frihetsberövande (artikel 5) är också ett ingrepp i privatlivet. Artikel 3 och artikel 5 är dock att betrakta som *lex specialis* inom sina respektive områden och artikel 8 är således avsedd att fånga upp de aspekter av privatlivet som faller utanför konventionens specialbestämmelser.

³⁰ Se t.ex. Europadomstolens domar den 15 februari 2000, Nielsen mot Danmark, ansökan nr 33488/96 och den 5 oktober 2004, H.L. mot U.K., ansökan nr 45508/99 och den 16 juni 2005, Storck mot Tyskland, ansökan nr 61603/00 samt den 26 februari 2002, H.M. mot Schweiz, ansökan nr 39187/98.

³¹ I Europadomstolens dom den 4 april 2000, Litwa mot Polen, ansökan nr 26629/95, uttalade domstolen bl.a. följande: "En individs frihetsberövande är att betrakta som en så pass allvarlig åtgärd att den endast kan rättfärdigas om andra, mindre ingripande insatser har övervägts tidigare och befunnits vara otillräckliga för att skydda den enskildes eller allmänhetens intresse [...] Det innebär att det inte är tillräckligt att frihetsberövande verkställs i överensstämmelse med den nationella lagstiftningen, utan det måste också framstå som nödvändigt utifrån omständigheterna i det enskilda fallet."

När det gäller frågan om räckvidden av artikel 8 är fallet Codarcea mot Rumänien³² av intresse. I det fallet hade en kvinna sökt läkarvård för vissa problem. Läkaren rekommenderade bl.a. en plastikoperation som inte hade med de aktuella problemen att göra. Operationen genomfördes men misslyckades varför kvinnan tvingades genomgå ytterligare operationer och behandlingar. Sedan kvinnan utan framgång hade väckt enskilt åtal och fört en skadeståndstalan mot läkaren men inte lyckats få ut det skadestånd som domstolen tilldömt henne, vände kvinnan sig till Europadomstolen. I domskälen erinrade domstolen om att frågor som gäller en persons fysiska och psykiska integritet och samtycke till att genomgå en medicinsk behandling faller inom tillämpningsområdet för artikel 8. Domstolen påpekade att konventionsstaterna är skyldiga att införa bestämmelser som tvingar både allmänna och privata sjukhus att vidta lämpliga åtgärder för att skydda sina patienters integritet. Domstolen betonade att varje patient ska informeras om konsekvenserna av en medicinsk operation och kunna ge sitt samtycke eller avstå från densamma, med full kännedom konsekvenserna. När en patient inte har fått fullständig information och operationen utförs på ett allmänt sjukhus kan den berörda staten bli direkt ansvarig.

Domstolen noterade att kvinnan i det aktuella fallet hade haft formell tillgång till ett förfarande varigenom hon kunde få den opererande läkarens ansvar fastställt och ett beslut om att han skulle betala skadestånd. Det hade emellertid inte varit möjligt att få ut det belopp som de nationella domstolarna bestämt, eftersom läkaren var insolvent och det vid den tidpunkten inte fanns något försäkringssystem för medicinsk vårdslöshet enligt rumänsk lag. Domstolen noterade slutligen att de rumänska domstolarna hade vägrat att erkänna att sjukhuset hade något ansvar för sin anställdes vårdslöshet, trots att det i praxis och doktrin fanns ett visst stöd för en sådan bedömning. Det hade således varit omöjligt för kvinnan att få ut den ersättning som domstolarna tilldömt henne p.g.a. att hon varit ett offer för följderna av medicinsk vårdslöshet. Domstolen fann därför att det skett en kränkning av artikel 8.

³² Europadomstolens dom den 15 januari 2013, Codarcea mot Rumänien, ansökan nr 8759/05.

I fallet Shtukaturov mot Ryssland³³ hade en mor agerat och fått sin psykiskt sjuka son omyndigförklarad, utan hans vetskap. Modern utsågs till sonens förmyndare. På moderns begäran togs sonen in på mentalsjukhus. På sjukhuset tilläts han inte träffa sin advokat. Beslutet om intagning, som alltså hade fattats när han inte var närvarande, omprövades inte automatiskt och hans begäran om frigivning avvisades med hänvisning till hans bristande rättshandlingsförmåga. Europadomstolen konstaterade att intrånget i sonens liv hade varit allvarligt. Det hade medfört att han blev helt beroende av sin förmyndare i så gott som alla avseenden under en obestämd period. Han kunde inte heller ifrågasätta intrånget annat än genom sin förmyndare, som hade motsatt sig alla försök att få åtgärden upphävd.

Domstolen fann inledningsvis att sonen inte haft tillgång till en rättvis rättegång. Domstolen konstaterade att frågan om förmyndare hade avgjorts efter en förhandling som bara varade i tio minuter. Tingsrättens resonemang var vidare otillräckligt, eftersom det endast grundade sig på ett läkarutlåtande som inte tillräckligt nog analyserade graden av mental störning. I läkarutlåtandet hade, med hänvisning till sonens aggressiva beteende, negativa inställning och "antisociala" livsstil, slutsatsen dragits att han led av schizofreni och att han var oförmögen att förstå sina handlingar eller att kontrollera dem. Utlåtandet behandlade inte heller vilka konsekvenser sjukdomen fick för sonens sociala liv, hans hälsa eller för hans ekonomiska intressen eller exakt på vilket sätt han inte kunde förstå eller kontrollera sina handlingar. Den ryska lagstiftaren skilde endast mellan fullt kapabel och fullt inkapabel när det gällde psykiskt sjuka personer och gav inget utrymme för gränsfall. Domstolen hänvisade särskilt till Europarådets rekommendation om skydd för hjälpbehövande vuxna där det rekommenderades en mer flexibel lagstiftning genom att tillåta "skräddarsydda" lösningar i varje enskilt fall. Domstolen fann att intrånget i sonens privatliv hade varit oproportionerligt i förhållande till den ryska regeringens syfte att skydda andras intressen och hälsa. Domstolen fann därför att det hade skett en kränkning av artikel 8.

³³ Europadomstolens dom den 27 mars 2008, Shtukaturov mot Ryssland, ansökan nr 44009/05.

En påtvingad gynekologisk undersökning av en arresterad kvinna har i fallet Y.F. mot Turkiet ansetts kränka artikel 8.³⁴ I fallet Juhnke mot Turkiet ansågs en kränkning av artikel 8 ha skett när en frihetsberövad kvinna efter påtryckningar lämnat sitt samtycke till att genomgå en gynekologisk undersökning.³⁵

Frågan om medicinsk behandling av ett barn utan att hänsyn tagits till vårdnadshavarens inställning har i fallet Glass mot U.K. ansetts kränka artikel 8.³⁶

4.7.6 Artikel 14 – Förbud mot diskriminering

Enligt artikel 14 gäller att åtnjutandet av fri- och rättigheter som anges i Europakonventionen ska säkerställas utan någon åtskillnad såsom p.g.a. kön, ras, hudfärg, språk, religion, politisk eller annan åskådning, nationellt eller socialt ursprung, tillhörighet till nationell minoritet, förmögenhet, börd eller ställning i övrigt.

Innehållet i artikel 14 ska inte uppfattas som ett generellt förbud mot diskriminering utan omfattar endast diskriminering med avseende på de fri- och rättigheter som behandlas i Europakonventionen med tillhörande tilläggsprotokoll. I fallet Rasmussen mot Danmark³⁷ förklarade Europadomstolen detta på följande sätt.

Artikel 14 kompletterar de andra materiella bestämmelserna i konventionen och protokollen. Den har ingen självständig existens, eftersom den bara har verkan i förhållande till ”åtnjutandet av de fri- och rättigheter” som skyddas av dessa bestämmelser. Fastän

³⁴ Europadomstolens dom den 22 juli 2003, Y.F. mot Turkiet, ansökan nr 24209/94. Kvinnan hade misstänkts för samröre med PKK men friats. Under tiden hon vistades i polisarrest tvingades hon att genomgå en gynekologisk undersökning. I Europadomstolen hävdade hennes man att den påtvingade undersökningen av hans hustru kränkte artikel 8. Domstolen fann att kvinnan i händerna på myndigheterna, som haft fullständig kontroll över henne under tiden i polisarresten, hade varit så sårbar att hon inte kunde förväntas ha gjort något motstånd mot den gynekologiska undersökningen. Det hade därför skett ett ingrepp i hennes rätt till respekt för sitt privatliv. Den turkiska staten hade inte förmått visa att undersökningen varit medicinskt nödvändig eller lagligen föreskriven. Även om en medicinsk undersökning av en frihetsberövad person kunde vara en säkerhetsåtgärd mot falska anklagelser för sexuella trakasserier eller misshandel, fann domstolen att varje ingrepp i en persons fysiska integritet måste vara föreskrivet i lag och att det krävde samtycke från personen i fråga. Eftersom så inte varit fallet i det aktuella målet hade ingreppet i kvinnans privatliv inte haft stöd i lag, vilket innebar en kränkning av artikel 8.

³⁵ Europadomstolens dom den 13 maj 2008, Juhnke mot Turkiet, ansökan nr 52515/99.

³⁶ Europadomstolens dom den 9 mars 2004, Glass mot U.K., ansökan nr 61827/00.

³⁷ Europadomstolens dom den 28 november 1984, Rasmussen mot Danmark, ansökan nr 8777/79.

tillämpningen av artikel 14 inte nödvändigtvis förutsätter ett brott mot dessa bestämmelser – och i denna utsträckning har den en självständig betydelse – finns inget utrymme för dess tillämpning om inte de fakta som är i fråga faller inom området för en eller flera av dessa bestämmelser.

För att det ska röra sig om diskriminering ska det föreligga ett brott mot likabehandlingsprincipen, dvs. att lika fall ska behandlas lika. I kravet på lika fall ligger att de personer som jämförs med varandra ska befinna sig i en analog situation, vilket framgår av fallet Van der Musselle mot Belgien³⁸. Diskriminering förutsätter även att en eventuell skillnad i behandling inte har en objektiv och godtagbar grund. Om en sådan grund är för handen måste bedömas med hänsyn till en åtgärds syften och verkningar och med beaktande av ”de principer som normalt tillämpas i demokratiska samhällen”.

4.8 Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin

4.8.1 Inledning

Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin³⁹ (biomedicinkonventionen) antogs 1996. Till konventionen finns tilläggsprotokoll om bl.a. transplantation och biomedicinsk forskning.⁴⁰ Det finns även en förklarande rapport till konventionen. Europarådet har i en resolution 2012 rekommenderat medlemsstaterna att underteckna, ratificera och fullt ut implementera biomedicinkonventionen.⁴¹

³⁸ Europadomstolens dom den 23 november 1983, Van der Musselle mot Belgien, ansökan nr 8919/80.

³⁹ Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine.

⁴⁰ Biomedicinkonventionen kompletteras av Europarådets rekommendation om forskning på biologiskt material av mänskligt ursprung som omfattar forskning inom hälsoområdet som innefattar sparade vävnadsprover, dock inte sådana vävnadsprover som kommer från embryon och foster (artikel 2). Rekommendationen innehåller principer för hur vävnadsprover får samlas in, bevaras i samlingar och användas i forskning.

⁴¹ Se punkten 6.1 i Protecting human rights and dignity by taking into account previously expressed wishes of patients, Resolution 1859 (2012).

Sverige har undertecknat konventionen men inte ratificerat den. Den är alltså ännu inte bindande för Sverige som stat. Sverige har även undertecknat tilläggsprotokollet om biomedicinsk forskning men inte heller det har ratificerats. Ett hinder mot ratificering av konventionen och de tillhörande tilläggsprotokollen är de krav som ställs avseende rättslig reglering gällande personer som inte kan lämna samtycke.

Av biomedicinkonventionens inledning framgår att denna tillkommit mot bakgrund av den allt snabbare utvecklingen inom områdena biologi och medicin. Bakom konventionen ligger även en medvetenhet om att missbruk av biologi och medicin kan leda till handlingar som utgör en fara för människovärdet. Samtidigt betonas bl.a. att framstegen inom de aktuella områdena bör användas till gagn för nuvarande och kommande generationer.

Syftet med konventionen är alltså att på grundval av de grundläggande principerna om respekt för mänskliga rättigheter och människovärdet i sig skapa ett skydd för människor i samband med hälso- och sjukvård och medicinsk forskning. De stater som ansluter sig till biomedicinkonventionen förbinder sig samtidigt att anpassa sin nationella rätt till konventionens bestämmelser. I kravet på anpassning av den nationella rätten ingår även att tillhandahålla ett tillfredsställande rättsligt skydd för att garantera de rättigheter och principer som följer av konventionen, inklusive rättsliga sanktioner och ekonomisk ersättning vid vissa kränkningar av dessa.⁴² Principiella frågor om konventionens tolkning kan behandlas av Europadomstolen. Domstolen kan dock inte pröva frågor om konventionens tillämpning i enskilda fall.

Konventionen, som förenar medicin- och forskningsetiska normer med rättsliga normer, består av 14 kapitel.

⁴² De fördragsslutande staterna ska tillhandahålla ett lämpligt rättsligt skydd för att med kort varsel kunna förhindra eller stoppa otillåtna inskränkningar av de rättigheter och principer som anges i konventionen (artikel 23). En person som drabbats av en oförutsedd skada till följd av en medicinsk åtgärd är berättigad till skälig ersättning enligt de i lag föreskrivna materiella och processuella reglerna (artikel 24). De fördragsslutande staterna ska även tillhandahålla lämpliga sanktioner för kränkningar av konventionsrättigheterna (artikel 25).

4.8.2 Allmänna bestämmelser

Biomedicinkonventionen omfattar alla medicinska och biologiska åtgärder på människor, dvs. förebyggande insatser, diagnostik, behandling och forskningsrelaterade åtgärder. I artikel 1 åläggs de fördragsslutande parterna att i den nationella lagstiftningen⁴³ vidta nödvändiga åtgärder för att konventionens bestämmelser ska ges effekt. Flera av de materiella rättigheter som skyddas i konventionen får inskränkas i nationell lag, under förutsättning att inskränkningarna är nödvändiga med hänsyn till den allmänna säkerheten, förebyggandet av brott, folkhälsan eller skyddandet av annans fri- och rättigheter (artikel 26.1). Vissa av konventionens rättigheter är dock undantagna från denna möjlighet. Ett sådant undantag gäller de särskilda skyddsreglerna för personer som medverkar i forskning. Den omständigheten att biomedicinska forskningsframsteg enligt konventionens inledning ska komma hela mänskligheten till godo innebär inte att allmänintresset ska ges företräde framför den enskilda individens intresse. Således sägs i artikel 2 att människans intressen och välfärd ska ha företräde framför samhällets eller vetenskapens intressen. I den förklarande rapporten anförs att konventionens syfte, att skydda mänskliga rättigheter och människovärdet, grundas på principen om den enskilda människans företrädesrätt. Bestämmelserna i konventionen ska därför tolkas mot denna bakgrund.

4.8.3 Samtycke

Artikel 5 – Huvudregel

Huvudregeln om samtycke finns i artikel 5. Således får en medicinsk åtgärd inom hälso- och sjukvårdsområdet⁴⁴ endast företas efter det att den berörda personen har lämnat sitt fria och informerade samtycke till åtgärden. Personen ska i förväg få

⁴³ I den förklarande rapporten till biomedicinkonventionen sägs i kommentaren till artikel 36 att med uttrycket ”law” avses inte bara formella lagar utan även bindande yrkesetiska riktlinjer, i den utsträckning de inte strider mot gällande nationell lagstiftning.

⁴⁴ Åtgärden kan handla om exempelvis förebyggande vård, diagnosticering, behandling, rehabilitering eller forskning.

erforderlig information om syftet med ingreppet och dess karaktär samt om vilka konsekvenser och risker ingreppet innebär.

Enligt den förklarande rapporten är samtycket att betrakta som fritt och informerat om det lämnats på grundval av objektiv information (från personalen) om den planerade åtgärdens karaktär, eventuella konsekvenser och alternativa åtgärder samt om den som ska lämna samtycket inte har utsatts för press av något slag. Informationen ska vara individuellt anpassad.

I den förklarande rapporten anges vidare att ett samtycke kan vara uttryckligt eller underförstått. Ett uttryckligt samtycke kan vara muntligt eller skriftligt; i artikel 5 ställs inga formkrav för samtycket utan formen är i hög grad beroende av ingreppets eller åtgärdens karaktär. Det råder enighet om att det uttryckliga samtycket inte är ändamålsenligt vid många rutinåtgärder, utan då är samtycket i regel underförstått så länge personen är tillräckligt informerad. I andra situationer, vid t.ex. invasiva diagnostiska åtgärder eller behandling, kan ett uttryckligt samtycke krävas. Deltagande i forskning och organdonation förutsätter patientens uttryckliga och specificerade samtycke.

Enligt artikel 5 tredje stycket kan ett lämnat samtycke när som helst återkallas. Ett beslut om att återkalla ett samtycke ska, enligt den förklarande rapporten, respekteras så snart personen har fått fullständig information om konsekvenserna av beslutet. Denna princip innebär dock inte att t.ex. ett beslut att under pågående operation återkalla ett samtycke måste respekteras. Om beslutet skulle innebära fara för patientens hälsa får operationen fortsätta.

I den förklarande rapporten anges att kravet på samtycke i vissa fall kan vara begränsat, t.ex. när det handlar om personer som inte kan lämna ett sådant (artikel 6) eller personer med psykisk störning (artikel 7) eller i nödsituationer (artikel 8).

Artikel 6 – Skydd för personer som inte kan lämna samtycke

Enligt artikel 6.1 är huvudregeln att en medicinsk åtgärd endast får genomföras på en person som inte har förmåga att lämna samtycke om åtgärden är till direkt nytta för vederbörande. Undantag från denna huvudregel är endast möjligt i två situationer, nämligen när

det gäller forskning (se artikel 17) och tagande av regenerativ vävnad, dvs. vävnad som återbildas (se artikel 20).

När det gäller vuxna som p.g.a. psykisk störning, sjukdom eller liknande orsak⁴⁵ saknar förmåga att lämna samtycke till en medicinsk åtgärd får denna endast genomföras med tillstånd av vederbörandes ställföreträdare eller av en myndighet, person eller instans som lagen föreskriver (artikel 6.3).

I artikel 6.3 anges vidare att den berörda personen så långt möjligt ska delta i samtyckesförfarandet. Enligt den förklarande rapporten är det således nödvändigt att för den personen förklara betydelsen av och omständigheterna kring en medicinsk åtgärd och därefter inhämta hans eller hennes åsikt. Den som återfår förmågan att ta ställning i en fråga efter att initialt ha saknat densamma, ska därefter själv lämna samtycke till pågående vård eller behandling.

Den ställföreträdare, myndighet, person eller instans som enligt det sagda ger sitt tillstånd till en medicinsk åtgärd ska på samma villkor få den information som krävs för ett informerat samtycke (artikel 6.4). Även ett samtycke som lämnas i den ordning som anges i artikel 6.2 och 6.3 får när som helst återkallas, dock endast i den berörda personens intresse (artikel 6.5). Hälso- och sjukvårdspersonalens främsta plikt är patientens bästa, vilket även är i linje med yrkesetiska riktlinjer. I själva verket är det läkarens skyldighet att skydda en patient mot beslut som tas av en person eller en instans, vars godkännande krävs, om beslutet inte är för patientens bästa. Nationell lag måste innehålla adekvata procedur-regler för tvister av detta slag.

I den förklarande rapporten anges att det inte har ansetts nödvändigt att i artikel 6 reglera frågan om överklagande av beslut som fattas i den berörda personens ställe.⁴⁶

⁴⁵ Med begreppet "liknande orsak" avses enligt den förklarande rapporten t.ex. olyckor eller medvetlöshetstillstånd som innebär att den berörda inte kan formulera eller kommunicera sina önskemål.

⁴⁶ Skälen som anges är följande. I och med att beslut får fattas endast av en ställföreträdare, myndighet, person eller organ som lagen föreskriver innebär detta i sig en möjlighet att överklaga i den ordning som föreskrivs i nationell lagstiftning. Denna bör alltså tillhandahålla en lämplig procedur för överklagande av den legala ställföreträdarens beslut.

Artikel 8 – Nödsituationer

I artikel 8 anges att om ett samtycke inte kan inhämtas p.g.a. att en nödsituation föreligger, får nödvändiga medicinska åtgärder omedelbart genomföras om dessa är till nytta för den berörda personens hälsa.

I en nödsituation kan läkaren, enligt den förklarande rapporten, ställas inför en konflikt såvitt gäller å ena sidan skyldigheten att tillhandahålla vård och, å andra sidan, skyldigheten att inhämta samtycke. Artikel 8 ger läkaren rätt att agera omedelbart, utan att invänta samtycke, i sådana situationer som anges i stycket ovan. Eftersom artikeln utgör ett undantag från den allmänna regeln i artikel 5 är den förenad med villkor. För det första krävs att det handlar om en nödsituation som gör det omöjligt för läkaren att få det nödvändiga samtycket. Artikeln kan tillämpas med avseende på såväl personer som är "kapabla" som personer som inte kan, de jure eller de facto, lämna sitt samtycke. Som exempel nämns i rapporten dels att en person som befinner sig i koma p.g.a. detta inte kan lämna sitt samtycke, dels att en läkare inte får kontakt med en persons ställföreträdare, vars samtycke krävs för en medicinsk åtgärd. Även i nödsituationer måste dock läkaren göra allt för att försöka ta reda på patientens åsikt. För det andra är den aktuella rätten att i en nödsituation omedelbart genomföra en medicinsk åtgärd begränsad till medicinskt nödvändiga åtgärder som inte kan senareläggas. Möjligheten att tillämpa artikeln är emellertid inte begränsad till livräddande åtgärder. Slutligen ska den aktuella åtgärden vara till omedelbar nytta för den berörda personen.

Artikel 9 – Tidigare uttryckta önskemål

Hänsyn ska tas till tidigare uttryckta önskemål om medicinska åtgärder, om patienten vid tiden för ingreppet inte är i stånd att uttrycka sina önskemål (artikel 9).

Enligt den förklarande rapporten gäller detta inte bara i nödsituationer (artikel 8) utan även i situationer där någon i förväg har förutsett att han eller hon kan komma att bli oförmögen att lämna samtycke, exempelvis vid en fortskridande demenssjukdom. Den omständigheten att hänsyn ska tas till tidigare uttalade önskemål innebär dock inte nödvändigtvis att dessa ska följas. Således kan

lång tid ha förflutit mellan tiden för önskemålen och tidpunkten för den medicinska åtgärden och vetenskapen kan under denna tid ha gjort framsteg, vilket kan utgöra skäl för att inte beakta patientens åsikt. Läkaren bör därför med särskilt beaktande av de tekniska framstegen inom medicin nöja sig med att – så långt som möjligt – patientens önskemål passar in på den aktuella situationen och fortfarande gäller.

4.8.4 Privatliv och rätt till information

Artikel 10 – Sekretess och rätten till information

Enligt artikel 10 har var och en rätt till respekt för sitt privatliv såvitt gäller uppgifter om hälsotillståndet. Var och en har rätt att få reda på all information som samlats in om hans eller hennes hälsa (i särskilda fall kan detta dock begränsas i lag). Personers önskan att inte bli informerade om detta ska dock iakttas.

4.8.5 Vetenskaplig forskning

Artikel 15 – Huvudregel

Vetenskaplig biologisk och medicinsk forskning ska bedrivas fritt, med förbehåll för bestämmelserna i konventionen och andra bestämmelser som säkerställer skyddet av människan (artikel 15).

Den biomedicinska forskningen⁴⁷ är fri, vilket enligt den förklarande rapporten är motiverat inte bara av hänsyn till mänsklighetens rätt till kunskap, utan även till följd av att forskningsresultaten kan främja hälsa och välbefinnande. Friheten är dock inte absolut utan måste begränsas med hänsyn till bl.a. kraven på respekt för enskilda individers grundläggande fri- och rättigheter.

⁴⁷ Termen ”forskning” definieras inte i biomedicinkonventionen.

Artikel 16 – Skydd för personer som deltar i forskning

Forskning på en person får endast genomföras om samtliga nedanstående villkor är uppfyllda:

1. Det föreligger inte något alternativ som är tillnärmelsevis lika effektivt som forskning på människor.
2. De risker som försökspersonen utsätts för står inte i bristande proportion till forskningens potentiella nytta.
3. Forskningsprojektet är godkänt av behörig instans efter en oberoende bedömning av dess vetenskapliga värde, inbegripet en bedömning av hur viktigt syftet med forskningen är och en tvärvetenskaplig granskning av dess etiska godtagbarhet.
4. Försökspersonerna har informerats om sina rättigheter och om de säkerhetsåtgärder som lagen föreskriver till skydd för dem.
5. Det samtycke som krävs enligt artikel 5 har lämnats uttryckligen och specificerat samt har dokumenterats. Ett sådant samtycke får när som helst återkallas.

Fjärde och femte punkterna är av särskilt intresse i detta sammanhang. Där understryks skyldigheten att i förväg informera försökspersonerna om deras lagstadgade rättigheter och garantier, t.ex. rätten att när som helst återkalla ett lämnat samtycke. Vid forskning krävs vidare inte bara personernas fria och informerade samtycke utan det ska dessutom vara uttryckligt, specificerat⁴⁸ och skriftligt samt ha dokumenterats (femte punkten). Bestämmelsen innebär alltså en skärpning av huvudregeln om samtycke i artikel 5.

Artikel 17 – Skydd för personer som saknar förmåga att samtycka till forskning

Enligt artikel 17.1 gäller att forskning på en person som saknar förmåga att samtycka enligt artikel 5 endast får bedrivas om samtliga nedanstående villkor är uppfyllda:

⁴⁸ Att samtycket ska vara specificerat innebär att det ska ha getts till en särskild åtgärd som utförs inom ramen för den aktuella forskningen.

1. Villkoren i artikel 16.1–4 är uppfyllda.
2. Resultaten av forskningen kan vara till konkret och direkt nytta för försökspersonens hälsa.
3. Forskning som är lika effektiv kan inte ske på beslutsförmögna försökspersoner.
4. Nödvärdigt samtycke enligt artikel 6 har lämnats specificerat och skriftligen.
5. Försökspersonen har inte några invändningar.

I den förklarande rapporten anförts att det resultat som nämns i andra punkten ska vara både konkret och en följd av forskningens potentiella resultat. För att forskning på personer som inte kan samtycka ska få ske krävs att det inte är möjligt att genomföra forskningen på försökspersoner som har beslutsförmåga i frågan. Att forska på personer i sådana situationer måste med andra ord, rent vetenskapligt, vara det enda sättet att genomföra forskningen. Så är t.ex. fallet när det gäller forskning som går ut på att öka förståelsen av vissa psykiatriska sjukdomstillstånd, t.ex. demens. Forskningen får dock inte utföras om personen motsätter sig detta (se femte punkten). Regeln som förbjuder att forskning utförs på någon mot hans eller hennes önskan grundas på omtanke om personens autonomi och värdighet, även då han eller hon saknar beslutsförmåga i frågan.

Vidare föreskrivs i artikel 17.2 att i de fall där forskningen inte kommer att kunna vara till direkt nytta för den enskilde får – undantagsvis och enligt de skyddsregler som lagen föreskriver – sådan forskning tillåtas på de villkor som anges i första och tredje-femte punkterna i artikel 17.1 förutsatt att följande ytterligare villkor är uppfyllda:

1. Forskningen syftar till att, genom en väsentlig förbättring av den vetenskapliga förståelsen av den enskildes tillstånd, sjukdom eller störning, bidra till att sådana slutliga resultat kan uppnås som kan vara till nytta för försökspersonen eller för andra personer i samma ålder eller som lider av samma sjukdom, störning eller besvär.

2. Forskningen innebär endast en minimal risk och ett minimalt obehag⁴⁹ för försökspersonen.

I den förklarande rapporten anføres att om sådan forskning som avses i artikel 17.2 vore helt och hållet förbjuden skulle det vara omöjligt att göra framsteg i ansträngningarna för att upprätthålla och förbättra människors hälsa och besegra sjukdomar som enbart drabbar t.ex. psykiskt sjuka personer eller personer som lider av demenssjukdomar. Denna typ av forskning kan i slutändan komma den berörda patientkategorin tillgodo. Som en effekt av regeln i artikel 17.2 första punkten kan t.ex. en person som har en demenssjukdom delta i forskning om en sjukdom som denne lider av, även om han eller hon inte själv kommer att ha nytta av forskningsresultatet. Förutsättningen är dock att forskningen kan vara till betydande nytta för andra personer med samma sjukdom.

Forskning med stöd av artikel 17.2 får inte medföra mer än minimal risk och minimalt obehag för den berörda individen (se andra punkten). Enligt den förklarande rapporten är det ett nödvändigt krav för att forskning på beslutsoförmögna personer, som inte själva kan förväntas få någon direkt nytta av sin medverkan, inte ska utgöra en kränkande reduktion av dessa personer till medel för befordrande av andra människors välfärd. Som exempel på en åtgärd som innebär en minimal risk nämns tagande av ett enstaka blodprov på ett barn.

4.8.6 Relationen mellan biomedicinkonventionen och andra bestämmelser

I artikel 26 anges att det inte får förekomma några begränsningar vad gäller utövandet av rättigheterna och skyddsbestämmelserna i biomedicinkonventionen, med undantag av begränsningar som är lagstadgade och nödvändiga i ett demokratiskt samhälle med hänsyn till allmänhetens säkerhet, för att förhindra brott, för att skydda den allmänna hälsan eller för att skydda andras rättigheter och friheter. Undantag får dock inte göras, såvitt här är av intresse, avseende bestämmelserna i artiklarna 16, 17, 20 och 21.

⁴⁹ "burden".

Vidare anges i artikel 27 att ingen bestämmelse i biomedicinkonventionen ska tolkas så att den begränsar eller på annat sätt påverkar en fördragsslutande stats möjlighet att ge ett mer omfattande skydd med hänsyn till tillämpningen av biologi och medicin än vad som är fastställt i konventionen. Det skydd som konventionen avser att ge ska alltså ses som ett minimiskydd.

4.8.7 Biomedicinkonventionens tilläggsprotokoll om biomedicinsk forskning

Syftet med biomedicinkonventionens tilläggsprotokoll om biomedicinsk forskning⁵⁰ är att definiera och skydda grundläggande rättigheter inom det biomedicinska forskningsområdet och då särskilt med avseende på de i forskningen deltagande personerna. Protokollet är avsett att täcka alla biomedicinska forskningsaktiviteter som innebär medicinska åtgärder på människor. Även forskning på embryon, foster in vivo och gravida kvinnor omfattas av protokollet.

Protokollet består av 40 artiklar fördelade på 12 kapitel. Av särskilt intresse för utredningens arbete är de artiklarna som handlar om information och samtycke samt skydd för personer som inte kan ge sitt samtycke (13–15 och 19).

Artikel 13 – Information

I artikel 13 står det att personer som blir tillfrågade att delta i ett biomedicinskt forskningsprojekt ska ges adekvat och lättbegriplig information. Denna information ska dokumenteras. Informationen ska avse syftet med forskningen och den övergripande planen för densamma, möjliga risker och fördelar samt den etiska kommitténs bedömning av forskningsprojektet. Innan en person blir tillfrågad om sitt samtycke till deltagande i ett forskningsprojekt ska han eller hon särskilt, beroende på projektets karaktär och syfte, informeras om:

⁵⁰ Council of Europe, Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Biomedical Research, Strasbourg, 25.1.2005.

1. vilka procedurer som kommer att användas, hur omfattande dessa är och hur lång tid de tar i anspråk samt särskilt vilka obehag som projektet kan innebära,
2. tillgängliga preventiva, diagnostiska och terapeutiska procedurer,
3. vilka åtgärder som har vidtagits för att ta hand om oförutsedda händelser eller deltagarnas oro,
4. vilka åtgärder som har vidtagits för att garantera sekretess för persondata,
5. vilka åtgärder som har vidtagits för att ge den enskilda deltagaren tillgång till information om sina egna resultat av studien och hela studiens resultat,
6. vilka åtgärder som har vidtagits för att ersätta eventuell skada,
7. varje förutsedd potentiell användning – inklusive kommersiell användning – av forskningsresultaten, data eller biologiskt material, och
8. hur forskningsprojektet finansieras.

Vidare ska potentiella försökspersoner informeras om vilka rättigheter och vilket skydd som lagen ger dem. De ska informeras särskilt om sin rätt att inte samtycka till deltagande och rätten att när som helst återkalla ett samtycke utan att det leder till någon diskriminering och då särskilt med avseende på rätten till medicinsk behandling.

I den förklarande rapport som hör till protokollet anförs att den aktuella informationen ska vara individuellt anpassad. Hänsyn ska tas till den potentiella deltagarens kunskapsnivå, utbildning och psykiska tillstånd, oavsett om han eller hon är en patient eller en frisk frivilligperson. Den potentiella deltagaren bör ges tillräckligt med tid för att överväga sitt deltagande och för att konsultera andra. Om en person inte önskar få informationen ska detta respekteras, så länge hon eller han har fått tillräcklig information för att ge ett informerat samtycke.

Artikel 14 – Samtycke

Enligt artikel 14 får ingen forskning utföras på en person utan hans eller hennes informerade, fria, uttryckliga, specificerade och dokumenterade samtycke, med undantag för forskning på personer som inte kan ge sitt samtycke eller i nödsituationer. Ett sådant samtycke får när som helst återkallas. Om personen avböjer att delta eller återkallar ett samtycke får detta inte leda till någon form av diskriminering av honom eller henne, i synnerhet inte gällande rätten till sjukvård. För det fall det råder osäkerhet om personens förmåga att själv lämna samtycke ska det vidtas åtgärder för att utreda hur det förhåller sig med detta.

Enligt den förklarande rapporten kan ett uttryckligt samtycke ges antingen muntligen eller skriftligen. Muntliga samtycken ska dokumenteras. Om ett samtycke återkallas får deltagaren inte hållas ansvarig för eventuella konsekvenser till följd av återkallandet, och då särskilt inte ekonomiska konsekvenser. Deltagaren behöver heller inte motivera att han eller hon avbryter forskningen. Om detta kan innebära risker för den enskilde har läkaren eller annan sjukvårdspersonal en skyldighet att dels förklara det för deltagaren, dels försöka utverka ett samtycke till fortsatt deltagande i studien eller behandlingen tills denna kan avbrytas på ett säkert sätt.

När det gäller bedömningen av om en person kan fatta ett eget beslut behöver denna inte nödvändigtvis göras inom ramen för en domstolsprocess. Nödvändiga åtgärder kan lika gärna utvecklas och genomföras utifrån professionella normer. I så fall ansvarar forskaren för att säkerställa att den deltagare som han inhämtar samtycke från är beslutsförmögen i situationen. Information om åtgärder som vidtas i syfte att säkerställa detta i samband med ett specifikt forskningsprojekt ska lämnas till den etiska kommitté som ska bedöma projektet.

Artikel 15 – Skydd för personer som inte kan ge sitt samtycke m.m.

Forskning på en person som saknar förmåga att ge sitt samtycke får endast genomföras om samtliga nedanstående villkor är uppfyllda:

1. Resultaten av forskningen kan innebära en konkret och direkt nytta för deltagarens hälsa.
2. Forskning som är lika effektiv kan inte ske på personer som är förmögna att ge sitt samtycke.
3. Försökspersonen har blivit informerad om vilka rättigheter och vilket skydd som lagen ger honom eller henne, såvida inte vederbörande befinner sig i ett sådant tillstånd att hon eller han är oförmögen att ta emot informationen.
4. Det nödvändiga godkännandet har getts specificerat och skriftligt, antingen av försökspersonens ställföreträdare eller en myndighet, person eller instans som lagen föreskriver. Den som ger godkännandet ska ha fått den information som anges i artikel 16 och vederbörande ska även beakta personens tidigare uttalade önskemål eller invändningar. Den berörda personen ska så långt det är möjligt delta i processen med godkännandet.⁵¹ Hänsyn ska tas till en underårigs uppfattning, med beaktande av den underåriges ålder och mognad.
5. Den berörda personen har inte några invändningar.

I de fall då forskningen inte innebär en konkret och direkt nytta för deltagarens hälsa får undantagsvis, och med beaktande av de skyddsbestämmelser som föreskrivits i lag, tillstånd till sådan forskning ges under förutsättning att villkoren enligt andra–femte punkterna ovan och följande villkor är uppfyllda:

1. Forskningen syftar till att, genom en väsentlig förbättring av den vetenskapliga förståelsen av den berörda personens tillstånd, sjukdom eller störning, bidra till att sådana slutliga resultat kan uppnås som kan vara till nytta för personen eller för andra personer som tillhör samma åldersgrupp eller som lider av samma sjukdom eller störning eller som lider av samma besvär.
2. Forskningen innebär endast en minimal risk och ett minimalt obehag för den berörda personen. Argument om eventuell

⁵¹ Se även artikel 16.3 där det anges bl.a. vilken information den berörda personen ska få.

ytterligare nytta av forskningen får inte användas för att rättfärdiga ökade risker eller obehag.⁵²

Invändningar mot deltagande i forskningen eller vägran att ge godkännande till eller återkallande av samtycke till deltagande i forskning får inte leda till diskriminering av den berörda personen och då särskilt inte med avseende på rätten till medicinsk vård.

När det gäller villkoret under andra punkten överst, dvs. att det inte är möjligt att genomföra lika effektiv forskning med personer som kan samtycka själva, understryks i den förklarande rapporten att det inte är uppfyllt enbart p.g.a. att det inte skulle finnas tillgång till personer med beslutsförmåga som deltar frivilligt. Forskning på beslutsoförmögna måste vara den vetenskapligt sett enda lösningen. Uttrycket ”befinna sig i ett tillstånd ... oförmögen att ta emot informationen” i tredje punkten används, enligt den förklarande rapporten, eftersom det kan finnas situationer där någon p.g.a. sitt tillstånd inte kan uppfatta eller förstå informationen. Så är exempelvis fallet med en person som befinner sig i koma. I rapporten kommenteras också eventuella invändningar från den enskildes sida och det påpekas att sådana kan göras även på ett icke verbalt sätt. Därför bör synpunkter från personal om tolkningen av den berörda personens uttryck beaktas.

I övrigt överensstämmer kommentarerna i den förklarande rapporten med motsvarande kommentarer avseende artikel 17 i biomedicinkonventionen.

Artikel 19 – Forskning på personer i nödsituationer

Enligt artikel 19 krävs lagstöd gällande när, och enligt vilka skyddsbestämmelser, forskning i nödsituationer får ske då:

1. en person p.g.a. sitt tillstånd inte kan samtycka, och
2. det p.g.a. nödsituationen inte är möjligt att inom rimlig tid inhämta godkännande från personens ställföreträdare eller en myndighet, person eller instans som annars skulle ha varit behörig att ge ett godkännande.

⁵² Se även artikel 17.

Lagstiftningen ska dessutom reglera följande specifika villkor:

1. Forskning som är lika effektiv kan inte utföras på personer i icke-nödsituationer.
2. Forskningsprojektet får endast genomföras om det har godkänts specifikt för nödsituationer av den behöriga myndigheten.
3. En tidigare uttalad invändning från personens sida, som forskaren har kännedom om, ska respekteras.
4. I de fall då forskningen inte kan vara till direkt nytta för den berörda personens hälsa syftar den till att, genom en väsentlig förbättring av den vetenskapliga förståelsen av personens tillstånd, sjukdom eller störning, bidra till att sådana slutliga resultat kan uppnås som kan vara till nytta för den berörda personen eller för andra personer som tillhör samma åldersgrupp eller som lider av samma sjukdom eller störning eller som lider av samma besvär. Forskningen får innebära endast en minimal risk och ett minimalt obehag för den berörda personen.

Personer som deltar i forskningsprojekt som inbegriper nödsituationer – eller i förekommande fall deras ställföreträdare – ska så snart det är möjligt få all relevant information om deltagandet i projektet. Samtycke eller godkännande till fortsatt deltagande ska inhämtas så snart det är möjligt.

I den förklarande rapporten anförts att en nödsituation föreligger när situationen är oförutsedd och kräver omedelbar åtgärd. Vidare framhålls att nuvarande behandlingsmetoder avseende vissa akuta tillstånd fortfarande är begränsade. Som exempel nämns allvarliga skallskador, där risken för dödlig utgång är stor. Även om den drabbade överlever kan detta ske till priset av allvarliga bestående skador. Det är därför viktigt att det forskas på såväl nya behandlingsmetoder för sådana tillstånd och i vissa fall på de underliggande mekanismer som leder till bestående skador. I vilket fall som helst måste varje behandlings- eller forskningsåtgärd vidtas snabbt för att vara effektiv. Utan forskning kan resultaten för patienter som befinner sig i en nödsituation inte förbättras. Detta gäller särskilt de fall där risken för dödlig utgång eller allvarlig bestående skada är hög. Det finns många exempel på forskning som

kan vara till direkt nytta för berörda personer och som skulle kunna falla inom ramen för bestämmelserna i denna artikel. Det kan handla om användning av teknisk utrustning, t.ex. defibrillatorer som används för att få igång hjärtat efter ett hjärtstopp.

Forskning som inte kan vara till direkt nytta för den berörda personen handlar om att göra nya upptäckter, exempelvis om mekanismerna vid skallskador. Personen i fråga ska självklart även få standardbehandling parallellt men om forskningen i sig (t.ex. en datortomografiundersökning) inte är till direkt nytta för honom eller henne krävs det att den endast innebär minimal risk och obehag. Det är upp till staterna att i den nationella lagstiftningen reglera när och på vilka villkor sådan forskning får genomföras. Artikel 19 gäller alla som befinner sig i en nödsituation oberoende av om han eller hon är faktiskt beslutoförmögen eller en underårig eller vuxen med begränsad rättslig handlingsförmåga.

I den förklarande rapporten hänvisas även till bestämmelsen i artikel 14 om att för det fall det råder osäkerhet om en persons beslutsförmåga ska det vidtas åtgärder för att utreda hur det förhåller sig i denna del. En person kan ha råkat ut för en olycka, t.ex. en bilolycka, utan att denne är medvetlös. Trots detta kan chocken efter olyckan innebära att ett samtycke inte utan vidare bör godtas.

Artikel 19 avser att ge ett särskilt skydd till personer som befinner sig i en nödsituation i samband med forskning. Forskningen ska därför ha godkänts med särskilt avseende på nödsituationer och den får inte medföra annat än minimala risker och obehag. I och med att nödsituationer kräver omedelbara åtgärder kan det inte krävas att en forskare ska börja leta i t.ex. arkiv för att utreda om någon har registrerat en invändning. Med tidigare uttalad invändning som forskaren har kännedom om avses att den potentiella försökspersonen har med sig ett registreringskort eller att någon som ledsagar honom informerar forskaren om detta.

Beträffande inhämtande av samtycke anförs i den förklarande rapporten att om och när en deltagare åter är i stånd att förstå information ska hon eller han tillfrågas om sitt fortsatta deltagande. Om så inte sker, men det finns tid för att inhämta tillstånd, ska detta ske för att fortsatt deltagande ska få ske.

4.9 Europarådets rekommendation om principer gällande skydd för hjälpbehövande vuxna

4.9.1 Inledning

Europarådets ministerkommitté antog den 23 februari 1999 en rekommendation, *Recommendation No. R (99) 4, Principles concerning the Legal Protection of Incapable Adults*, som alltså innehåller principer gällande det rättsliga skyddet för hjälpbehövande vuxna⁵³. Det finns även ett förklarande meddelande till rekommendationen.

I inledningen anges att bakgrunden till rekommendationens tillkomst bl.a. är att den demografiska och medicinska utvecklingen har resulterat i ett ökat antal personer som, även om de är vuxna, p.g.a. försämringar eller brister i personlig förmåga inte kan bevaka sina intressen. Vidare har sociala förändringar lett till ett ökat behov av lagstiftning som ger den aktuella personkretsen ett adekvat skydd. Rekommendationen arbetades fram med olika rättsliga internationella instrument som inspirationskälla, bl.a. Europakonventionen och biomedicinkonventionen (se avsnitt 4.7 och 4.8 ovan).

Rekommendationen är indelad i fem delar. I den första delen om tillämpningsområdet anges att rekommendationen tar sikte på skyddet för vuxna som till följd av försämringar eller brister i personlig förmåga inte klarar av att på egen hand fatta beslut som berör deras personliga eller ekonomiska angelägenheter, eller som inte kan förstå, uttrycka eller agera utifrån sådana beslut och som till följd av detta inte kan bevaka sina intressen. Bristerna kan bero på psykisk oförmåga, sjukdom eller liknande orsaker.

De övriga fyra delarna innehåller totalt 28 principer som medlemsstaternas regeringar rekommenderas att införliva i sin lagstiftning. De fyra delarna rör styrande principer (princip 1–10), processuella principer (princip 11–17), ställföreträdarnas roll (princip 18–21) och åtgärder inom hälso- och sjukvårdsområdet (princip 22–28).

⁵³ I en svensk kontext brukar namnet på rekommendationen översättas på detta vis.

4.9.2 Styrande principer

Princip 1 – Respekt för mänskliga rättigheter

I princip 1 anges att skyddet för hjälpbehövande vuxna ska grundas på respekten för individen och individens värdighet. Lagar, procedurer och sedvänja som rör skyddet för hjälpbehövande vuxna ska baseras på respekt för individernas mänskliga rättigheter och grundläggande friheter.

Princip 2 – Flexibilitet i regelverk

I princip 2 står det bl.a. att regelverket avseende skyddsåtgärder och andra rättsliga åtgärder för att skydda hjälpbehövande ska utformas på ett sådant sätt att det kan tillämpas oberoende av den enskildes grad av oförmåga i olika situationer. Lämpliga åtgärder ska kunna sättas in i nödsituationer. Regelverket ska erbjuda enkla och billiga lösningar. Som exempel på sådana lösningar nämns i det förklarande meddelandet att det inom sjukhusen ges möjlighet att inom vissa gränser göra bedömningar och fatta beslut eller att ställföreträdare med strikt avgränsade befogenheter utses av administrativa myndigheter. Bland skyddsåtgärderna måste det enligt princip 2 finnas sådana som inte nödvändigtvis inskränker individens rättsliga handlingsförmåga.

Enligt det förklarande meddelandet bör det vid utformningen av regelverket tas hänsyn till att en ställföreträdare⁵⁴ behörighet i vissa fall kan begränsas till en specifik handling. Det kan finnas fall där det inte finns behov av att utse någon ställföreträdare; när samtycke till t.ex. en medicinsk åtgärd måste ges kan en domstol eller ett annat organ lämna samtycket. Det bör enligt princip 2 övervägas att ge möjlighet för den utsedda personen att fatta beslut tillsammans med den hjälpbehövande och att ge möjlighet för den berörda personen att utse mer än en ställföreträdare.

Vidare bör åtgärder övervägas som gör det möjligt för personer att på förhand utse någon som kan fatta beslut för deras räkning när de inte själva kan ta ställning. I meddelandet påpekas att framtidsfullmakter kommit att utnyttjas allt mer i vissa rätts-

⁵⁴ I den engelska versionen används uttrycket "representative".

system. Några typiska problem med fullmakter av detta slag lyfts dock fram. För det första är bruket av fullmakter beroende av vad som sker med fullmakten när fullmaktsgivaren förlorar sin rätts-handlingsförmåga. Om fullmakten enligt det nationella rätts-systemet förlorar sin verkan i en sådan situation måste en undan-tagsregel införas med innebörd att fullmakten under särskilt angivna förutsättningar (och med inbyggda spärrar) kan fortsätta att gälla även sedan hjälpbehovet har inträtt. Om huvudregeln däremot är att fullmakten fortsätter att gälla bör lagstiftaren över-väga vilka spärrar som behövs i rättssystemet sedan fullmakts-givaren förlorat sin rättshandlingsförmåga.

I princip 2 betonas slutligen att det bör övervägas att ge när-stående eller nära vänner en uttrycklig rätt att för den hjälp-behovande fatta vissa beslut om de närstående ändå har en laglig rätt att företräda den enskilde i andra angelägenheter. Detta gäller särskilt rutinåtgärder eller åtgärder av mindre ingripande karaktär som hänför sig till hälsan eller personliga förhållanden. Enligt det förklarande meddelandet pekar principen på fördelarna med att låta familjemedlemmar få något slags laglig ställföreträdarfunktion vid utförandet av de sysslor som de i många fall de facto tar hand om för en hjälpbehovande anhörig. Om nödvändigt skydd och assi-stans kan tillhandahållas av familjemedlemmar finns det i vissa fall inte behov av några formella åtgärder.

Princip 3 – Maximalt bevarande av förmåga

Enligt princip 3 ska regelverket så långt som möjligt ta hänsyn till att det kan finnas olika grader av oförmåga och att denna kan variera från tid till annan. Därför ska en skyddsåtgärd inte automatiskt leda till att den hjälpbehovande berövas hela sin rättsliga handlingsförmåga.⁵⁵ Samtidigt måste det vara möjligt att ta till en sådan åtgärd när det visar sig nödvändigt för att skydda personen i fråga. Arrangemang bör övervägas som innebär att den hjälpbehovande ges tillstånd av ställföreträdaren att agera själv-ständigt i en viss angelägenhet eller på ett visst område, trots att det

⁵⁵ I princip 3 lyfts rätten att rösta och att upprätta testamente särskilt fram som sådana rättigheter som en hjälpbehovande person inte per automatik ska fråntas. Detsamma gäller rätten att samtycka till eller vägra ett ingripande på sjukvårdsområdet.

i och för sig finns ett hjälpbehov. I det förklarande meddelandet anförs att principen om att den hjälpbehövandes förmåga att själv fatta beslut ska tas tillvara gäller även inom hälso- och sjukvårdsområdet.

Princip 4 – Offentlighet

I princip 4 behandlas frågan om offentlighet. Enligt principen ska man väga nackdelarna med att offentliggöra skyddande åtgärder eller olika arrangemang för en hjälpbehövandes räkning mot det skydd som den hjälpbehövande och tredje man i sina fall får.⁵⁶

Princip 5 – Nödvändighet och subsidiaritet

I princip 5 anges att ingen skyddsåtgärd får genomföras för en hjälpbehövande vuxen såvida inte skyddsåtgärden är nödvändig. Med ”nödvändig” avses enligt det förklarande meddelandet att åtgärden måste vara nödvändig för att skydda personen eller dennes intressen eller välfärd. Med ”skydd” avses skydd mot fara eller risk, t.ex. risken att förlora en förmån eller en möjlighet som annars hade stått till buds. Vid bedömningen av om en skyddsåtgärd är nödvändig måste bl.a. hänsyn tas till de personliga omständigheterna och individens behov samt om något mindre formellt arrangemang eller assistans från familjemedlemmar kan utgöra ett alternativ.

Om personen i fråga lämnar ett oreserverat och fritt samtycke till skyddsåtgärden och han eller hon anses förmögen att fatta det aktuella beslutet om samtycke, får den dock vidtas enligt princip 5. Således kan en person (som lider av t.ex. Alzheimers sjukdom i ett tidigt skede) vilja vidta t.ex. en skyddsåtgärd för att skydda sig mot kommande oförmåga.

⁵⁶ Enligt det förklarande meddelandet bör behovet av offentliggörande av vissa typer av åtgärder noggrant analyseras, liksom frågan om på vilket sätt offentliggörandet bör ske. Således kan t.ex. ett register avseende de som påverkas av en åtgärd vara mindre stigmatiserande än ett offentligt meddelande eller en anmärkning på ett födelsebevis. Behovet av att undvika stigmatisering i onödan är uppenbart.

Princip 6 – Proportionalitet

Princip 6 behandlar proportionalitetsaspekter. En åtgärd som har visat sig vara nödvändig måste också vara proportionerlig i relation till den hjälpbehövandes egen förmåga och skraddarsydd för hans eller hennes behov. Inskränkningar i rättshandlingsförmågan och personens fri- och rättigheter ska hållas på ett minimum med beaktande av vilket mål som ska uppnås med åtgärden. Principen innebär ett avståndstagande från lagregler som innebär ett automatiskt framtagna av rättshandlingsförmågan eller betydande inskränkningar av rättshandlingsförmågan som inte är situationsanpassade.

Princip 7 – Rimliga och effektiva förfaranden

Det ska finnas rimliga och effektiva förfaranden för att ge hjälpbehövande vuxna skydd. Ett adekvat procedurmässigt skydd ska tillhandahållas för att säkerställa deras mänskliga rättigheter och för att förhindra missbruk. Enligt det förklarande meddelandet är det särskilt viktigt att vara medveten om risken för att användningen av en välfärdsterminologi kan skymma den verkliga karaktären av de handlingar som görs. En åtgärd som benämns skyddsåtgärd eller assistans kan i själva verket, ur den hjälpbehövandes synvinkel, vara en kränkning av de mänskliga rättigheterna och friheterna.

Princip 8 – Den hjälpbehövandes intressen och välfärd ska komma i främsta rummet

Princip 8 innebär att hjälpbehövandes intressen och välfärd ska komma i främsta rummet när en skyddsåtgärd anordnas och genomförs. Enligt det förklarande meddelandet kan i vissa fall hänsyn behöva tas till andra intressen. Således kan andra personer – t.ex. de som vårdar den hjälpbehövande och i vissa fall grannar eller allmänhet – ha intressen som måste beaktas.

Valet av den person som ska fungera som ställföreträdare ska enligt princip 8 huvudsakligen styras av personens lämplighet att skydda och verka för den hjälpbehövandes intressen och välfärd. I det förklarande

meddelandet anges att den hjälpbehövandes familj har en viktig roll men att det i många familjer kan uppstå allvarliga intressekonflikter. Den nationella lagstiftningen måste ta hänsyn till att detta kan påverka en familjemedlems lämplighet (jfr dock princip 9).

Princip 9 – Respekt för personens önskemål och uppfattning

Den hjälpbehövandes tidigare och nuvarande önskemål och uppfattning ska så långt som det är möjligt och rimligt fastställas och dessutom beaktas och respekteras när en skyddsåtgärd ska genomföras (princip 9). Principen innebär uttryckligen att personens önskemål om vem som ska fungera som representant ska beaktas och, så långt det är möjligt, även respekteras. Vidare innebär principen att den som representerar eller hjälper en hjälpbehövande ska ge honom eller henne adekvat information när detta är lämpligt och möjligt, så att vederbörande kan få ge uttryck för sin åsikt. Detta är särskilt viktigt när det gäller beslut av större vikt för den hjälpbehövande.

Princip 10 – Samråd

I princip 10 står det att inför anordnandet av en skyddsåtgärd ska samråd hållas med dem som har ett nära intresse i den hjälpbehövandes välfärd, t.ex. i egenskap av ställföreträdare eller nära familjemedlem. Den nationella lagstiftningen har att peka ut både vilka personer som träffas av samrådsskyldigheten och vilka effekter samrådet – eller avsaknad av sådant – kan ha.

4.9.3 Processuella principer

Tredje delen innehåller processuella principer. I princip 11 anges att det måste finnas tillräckligt många som är behöriga att väcka talan om skyddsåtgärder för att behovet av sådana åtgärder ska kunna bli tillgodosett i alla de situationer där detta är aktuellt. Det anges vidare att personen som berörs ska bli informerad, på ett sätt som han eller hon förstår, om att en talan väcks som kan påverka hans eller hennes rättshandlingsförmåga och utövandet av hans eller

hennes rättigheter eller andra intressen. Detta är dock inte nödvändigt om sådan information uppenbarligen är utan betydelse för personen i fråga eller skulle medföra en allvarlig hälsorisk. Bestämmelsen knyter an till artikel 6 i Europakonventionen.

I princip 12 behandlas handläggningen av mål eller ärenden om skyddsåtgärder. Det ska finnas fullgoda procedurer för utredning och bedömning av en individs personliga förmåga. Ingen åtgärd som inskränker en persons rättshandlingsförmåga får vidtas utan att den person som vidtar åtgärden först har sett den hjälpbehövande eller kan bilda sig en uppfattning om den hjälpbehövandes status och en aktuell redogörelse från minst en kvalificerad expert har avgetts. Redogörelsen ska vara skriftlig. Vidare ska den som berörs ska ha rätt att höras personligen i alla rättegångsförfaranden som kan påverka hans eller hennes rättsliga handlingsförmåga (princip 13).

I princip 14.1 anges att skyddsåtgärderna ska gälla endast för en begränsad tid, om det är möjligt och lämpligt. Enligt principen bör även periodiska utvärderingstillfällen komma under övervägande. Undantag från kravet på tidsbegränsningar kan, enligt det förklarande meddelandet, vara acceptabla, t.ex. om den hjälpbehövande lider av demenssjukdom som han eller hon inte förväntas tillfriskna ifrån. Enligt princip 14.2 bör skyddsåtgärderna också omprövas när förhållandena ändras, särskilt när det gäller ändringar i den hjälpbehövandes tillstånd. Dessa ska upphöra, om förutsättningarna för dem inte längre föreligger. Vidare ska det finnas adekvata rättigheter att överklaga.

I princip 15 regleras intermistiska beslut. I brådskande situationer ska provisoriska åtgärder kunna sättas in och då ska principerna 11–14 tillämpas i största möjliga utsträckning.

I princip 16 anges att det ska finnas en adekvat kontroll av användningen av skyddsåtgärder och av ställföreträdarnas handlingar och beslut. I det förklarande meddelandet sägs dock att alltför strikt kontroll, och då särskilt av mindre formella åtgärder, kan vara kontraproduktiv och i praktiken innebära att skyddsåtgärderna inte kommer till användning. Vidare måste hänsyn tas till att höga kostnader kan komma att hindra åtgärder som under andra omständigheter skulle kunna vara fördelaktiga för de hjälpbehövande. Princip 17 rör bl.a. åtgärder för att säkerställa att ett

tillräckligt antal kvalificerade personer kan engageras som ställföreträdare och assistenter åt hjälpbehövande.

4.9.4 Ställföreträdarnas roll

I princip 18 i rekommendationens fjärde del behandlas vissa frågor om automatiskt ställföreträdarskap som finns i en del länder, t.ex. att en hjälpbehövande utan särskilt myndighetsbeslut kan representeras av sina föräldrar även sedan han eller hon har uppnått myndig ålder.

I princip 19 redogörs för begränsningar i ställföreträdarnas behörighet. Nationell lag ska avgöra vilka rättshandlingar som anses vara av så strikt personlig karaktär att de inte kan utföras genom en ställföreträdare. I det förklarande meddelandet nämns att enighet torde råda om att vissa handlingar är av en sådan karaktär att en ställföreträdare aldrig ska kunna utföra dessa. Så är fallet med att rösta, ingå äktenskap, adoptera eller erkänna ett faderskap. Delade meningar kan däremot råda om hur långt en ställföreträdarens behörighet ska sträcka sig i frågor om upprättande, ändring eller upphävande av testamente för den hjälpbehövandes räkning, organdonation eller skilsmäsoangelägenheter. Det är även de nationella reglerna som får avgöra om vissa beslut av en ställföreträdare behöver godkännas av domstol eller något annat organ. Här nämner det förklarande meddelandet som exempel samtycke till vissa allvarliga eller kontroversiella åtgärder på hälso- och sjukvårdsområdet.

Ställföreträdarens skadeståndsansvar behandlas i princip 20. I princip 21 anges att nationell lag ska reglera frågor om ersättning och gottgörelse för utgifter för dem som har utsetts att företräda eller hjälpa en person. Skillnader kan göras mellan dem som agerar yrkesmässigt och andra samt mellan dem som har hand om personliga respektive ekonomiska angelägenheter. Frågor om ersättning är enligt det förklarande meddelandet angelägna i praktiken. Det står där att det inte lär finnas något som talar emot att den som har betydande egendom också ersätter sin representant med egna medel. Annorlunda förhåller det sig när den enskildes tillgångar är blygsamma och visst offentligt bistånd kan tyckas vara både nödvändigt och önskvärt.

4.9.5 Åtgärder inom hälso- och sjukvårdsområdet

Rekommendationens femte del handlar om åtgärder inom hälso- och sjukvårdsområdet och den omfattar varje handling som av hälsoskäl utförs yrkesmässigt på en person, framförallt förebyggande hälsoåtgärder, diagnostik, behandling, rehabilitering och forskning. I den inledande texten i det förklarandet meddelandet anförs att denna del av rekommendationen bygger på Europakonventionen och biomedicinkonventionen (se avsnitt 4.7 och 4.8 ovan). Enligt meddelandet är ett av skälen till att rekommendationen innehåller principer för åtgärder inom hälso- och sjukvården att biomedicinkonventionen inte reglerar vissa frågor. Rekommendationens principer i denna del tar sikte på att den hjälpbehövande ska ha ett visst skydd när det kan förutses att personen har behov av en åtgärd på hälso- och sjukvårdsområdet.

Princip 22 – Samtycke

I första punkten i princip 22 står det att när en vuxen i praktiken kan lämna ett fritt och informerat samtycke till en viss medicinsk åtgärd får denna bara genomföras med dennes samtycke. Detta gäller, enligt det förklarande meddelandet, även om personen i fråga i och för sig är föremål för skyddsåtgärder. Den person som ska vidta åtgärden ska aktivt inhämta samtycket. Ibland kan det föreligga oenighet, t.ex. mellan en läkare och en anhörig, beträffande frågan om en person kan fatta ett beslut eller inte. Enligt det förklarande meddelandet kan det då bli nödvändigt att överlämna frågan till en myndighet.

I andra punkten anges att om den hjälpbehövande inte är kapabel att lämna ett fritt och informerat samtycke till en åtgärd får denna likväl genomföras. Detta förutsätter dock att åtgärden är till direkt nytta för den hjälpbehövande och att tillstånd till åtgärden har getts av den hjälpbehövandes ställföreträdare eller en person eller ett organ som enligt lag kan lämna ett sådant tillstånd.⁵⁷ I det förklarande meddelandet påpekas att principerna 8–10 även gäller

⁵⁷ Bestämmelserna om "direkt nytta" för patienten och samtycke från en ställföreträdare eller någon som genom lag träder i patientens ställe återfinns även i artikel 6 i biomedicinkonventionen som det hänvisas till i det förklarande meddelandet.

åtgärder inom hälso- och sjukvården, vilket innebär att en hjälpbehövandes tidigare uttalade inställning kan komma att få betydelse för om en åtgärd får genomföras eller inte (jfr princip 27).

I tredje punkten står det att överväganden bör göras kring hur man genom lagstiftning kan låta lämpliga myndigheter, personer eller organ ge tillstånd till åtgärder av olika slag i de fall då den hjälpbehövande inte själv kan lämna ett fritt och informerat samtycke och inte heller har en representant med sådan behörighet. Vidare ska övervägas om domstolar eller något annat organ ska kunna ge tillstånd till åtgärder som är särskilt ingripande.

Det förklarande meddelandet pekar på att det kan finnas många situationer då det krävs en mindre eller rutinartad behandling av ett slag som inte aktualiseras vid brådskande fall. En sådan behandling kan vara av lätt invasiv karaktär men inte sådan att det motiverar vare sig att en ställföreträdare utses eller att tillstånd söks från domstol eller någon annan myndighet. Som exempel anges när en vårta som orsakar obehag fryses bort eller när ett sår sys för att det ska läka bättre. Den typen av åtgärder genomförs i praktiken utan samtycke eller tillstånd. Om det inte finns något lagstöd för någon att agera i en sådan situation kan åtgärdens laglighet ifrågasättas. Ingen läkare förtjänar att arbeta i ett sådant rättsligt vakuum. Det är dock inte i någons intresse att det krävs en rättslig procedur i sådana fall, bara för att en representant ska utses. Det finns därför starka skäl för att låta läkarna själva ge tillstånd till vissa mindre åtgärder medan särskilt ingripande behandlingsåtgärder skulle kunna kräva tillstånd från någon särskilt utsedd företrädare, en domstol eller något annat organ. Enligt det förklarande meddelandet innebär rekommendationens betoning på proportionalitet och att legala åtgärder ska tillgripas först om andra arrangemang är otillräckliga ("proportionality" och "subsidiarity") att det måste betraktas som normalt att en vuxen hjälpbehövande saknar en representant med omfattande behörighet. Detta är något som bör välkomnas snarare än beklagas men betyder också att viss möda måste läggas på att säkerställa att det inte finns några rättsliga tomrum.

Även mekanismer för slitande av eventuella konflikter i samtyckesfrågor mellan olika personer eller organ bör komma under övervägande (fjärde punkten). En sådan situation kan nämligen uppstå när två ställföreträdare, varav den ene har generell

behörighet och den andre behörighet på hälso- och sjukvårdsområdet, är oeniga om vilken behandling den hjälpbehövande ska ges. I det förklarande meddelandet diskuteras en lösning enligt vilken ställföreträdare med generellt bemyndigande konsulteras men inte ges rätten att förbjuda, påtvinga eller fördröja en behandling. Enligt meddelandet är dock flera andra angreppssätt i denna känsliga fråga tänkbara. Huvudsaken är att det i lagstiftningen finns medel för att komma till rätta med oeniga företrädare och att dessa medel är i överensstämmelse med rekommendationens övriga principer, särskilt de som handlar om mänskliga rättigheter och den berörda personens intressen och välfärd.

Princip 23 – Samtycke (alternativa regler)

I princip 23 ges alternativa regler om samtycke, vilka blir aktuella om en medlemsstat inte tillämpar princip 22.1 och 22.2. Trots att en hjälpbehövande är föremål för en skyddsåtgärd som innebär att en viss åtgärd på hälso- och sjukvårdsområdet bara är tillåten efter tillstånd av ett organ eller en person enligt lag, ska den hjälpbehövande tillfrågas om samtycke till åtgärden, om han eller hon har förmåga att lämna samtycke. I de fall då en person, enligt lag, inte kan ge ett fritt och informerat samtycke till en åtgärd, får den likväl genomföras om den är till direkt nytta för personen och tillstånd har getts av hans eller hennes ställföreträdare eller av en sådan myndighet eller person som pekas ut i lag. Lagen ska innehålla föreskrifter som tillåter att personen i fråga hörs av ett oberoende organ innan någon viktigt medicinsk åtgärd genomförs.

Princip 24 – Undantagsfall

Enligt princip 24 kan särskilda regler gälla i nationell lag för speciella åtgärder som kräver ett extra skydd för dem som berörs. Reglerna kan vila på internationella dokument. De kan också innebära avvikelser från kravet på att åtgärden ska vara till direkt nytta för personen som berörs. Detta förutsätter dock att det extra skydd som ges personen syftar till att minimera risken för missbruk eller oegentligheter.

Enligt det förklarande meddelandet kan ”nyttobegreppet” ibland behöva modifieras, t.ex. om någon befinner sig i ett permanent vegetativt tillstånd, dvs. är medvetlös och hålls vid liv på konstgjord väg. Begreppet är även svårt att tillämpa i de fall där en åtgärd inte innebär annat än att döendets naturliga process förlängs på konstgjord väg i några minuter eller timmar. Varje modifikation av begreppet inom sådana områden måste balanseras av extra skydd av den som berörs, för att förhindra missbruk eller oegentligheter. Det påpekas att biomedicinkonventionen i undantagsfall tillåter åtgärder som inte är till direkt nytta för patienten (artikel 17.2).

Princip 25 – Skydd för vuxna med en mental störning

Enligt princip 25 är det möjligt att sätta in en behandlande åtgärd för en hjälpbehövande med mental störning av allvarligt slag, trots att samtycke till åtgärden inte finns. En förutsättning är att det är sannolikt att personen kommer att lida allvarlig skada om han eller hon inte får behandlingen. Bestämmelsen förutsätter att det finns skyddande villkor i lag som inkluderar tillsyn, kontroll och överklagandeprocédurer.⁵⁸

Princip 26 – Tillåtliga åtgärder i akuta situationer

Princip 26 behandlar samtyckesfrågan i nödsituationer. Om samtycke från patienten eller tillstånd från berört organ inte kan inhämtas, får medicinskt nödvändiga åtgärder genast genomföras. Enligt det förklarande meddelandet, där det hänvisas till artikel 8 i biomedicinkonventionen, är det inte endast livshotande situationer som omfattas av undantaget utan även sådana där medicinska åtgärder är nödvändiga och inte kan avvaktas.

⁵⁸ Bestämmelsen anknyter till artikel 7 i biomedicinkonventionen.

Princip 27 – Tillämpningen av vissa principer gällande skyddsåtgärder

Syftet med del 5 i rekommendationen är inte att peka ut en ställföreträdare. Mot den bakgrunden är inte heller rekommendationens alla processuella principer tillämpliga för hälso- och sjukvårdsområdet. I första punkten anges att princip 8–10 ska tillämpas vid åtgärder inom hälso- och sjukvårdsområdet. Dessutom gäller enligt andra punkten att man särskilt, och i enlighet med vad som sägs i princip 9, ska beakta tidigare önskemål från en patient som vid tidpunkten för en åtgärd inte kan ta ställning i frågan. Vidare framhålls i det förklarande meddelandet att det är självklart att princip 1 om respekt för mänskliga rättigheter alltid är tillämplig, även vid åtgärder inom hälso- och sjukvårdsområdet.

Princip 28 – Tillåtliga specialregler gällande vissa angelägenheter

Nationell lagstiftning kan, enligt princip 28, innehålla särregleringar om det är nödvändigt med hänsyn till den allmänna säkerheten, i brottsförebyggande syfte, av hälsovårdsskäl eller för att värna andra människors fri- och rättigheter. I det förklarande meddelandet nämns som exempel smittskyddslagstiftning och lagstiftning om psykiatrisk tvångsvård.

4.10 Europarådets rekommendation om principer gällande framtidsfullmakter och förhandsdirektiv

4.10.1 Inledning

Den 9 december 2009 antog Europarådets ministerkommitté en rekommendation om principer gällande *continuing powers of attorney* och *advance directives* (i detta avsnitt benämnda framtidsfullmakter och förhandsdirektiv)⁵⁹. Rekommendationen ansluter till de principer som ligger till grund för 1999 års rekommendation

⁵⁹ Recommendation CM/Rec (2009)11 of the Committee of Ministers to member states on principles concerning continuing powers of attorney and advance directives for incapacity.

om principer gällande skydd för hjälpbehövande vuxna (se avsnitt 4.9 ovan). Den består av tre delar och innehåller 17 principer. Europarådet har i en resolution 2012 rekommenderat medlemsstaterna att tillämpa rekommendationen.⁶⁰

Rekommendationen är avsedd att utgöra ett stöd vid utformningen av regler för bl.a. framtidsfullmakter. Den betonar vikten av den enskildes självbestämmande⁶¹ men ger inte uttryck för några särskilda preferenser när det gäller hur olika frågor bör hanteras eller lösas. Rekommendationen sätter dock fokus på en rad frågor som måste övervägas vid införandet av lagstiftning om på området samt ger i vissa fall exempel på möjliga lösningar.

Av den förklarande rapporten framgår att avsikten med rekommendationen är att uppmärksamma de medlemsstater som är i färd med att anta eller överväger att utarbeta lagstiftning på området på möjligheten att införa eller förfina metoder som möjliggör självbestämmande.

I rekommendationen görs skillnad mellan framtidsfullmakter och förhandsdirektiv (princip 2). Med framtidsfullmakt avses en fullmakt från en beslutsoförmögen vuxen som ska fortsätta vara i kraft eller träda i kraft i händelse av fullmaktsgivarens beslutsoförmåga. Med förhandsdirektiv avses instruktioner eller önskemål från en beslutsförmögen vuxen i frågor som kan uppstå för det fall han eller hon skulle komma att bli beslutsoförmögen i framtiden. I den förklarande rapporten anges att förhandsdirektiv omfattar såväl bindande instruktioner som rena önskemål. Som exempel nämns önskemål riktade till hälso- och sjukvårdspersonal, socialarbetare och en utsedd fullmäktig enligt en framtidsfullmakt.

⁶⁰Se punkten 6.1. i Protecting human rights and dignity by taking into account previously expressed wishes of patients, Resolution 1859 (2012).

⁶¹I artikel 1 anges att staterna bör främja självbestämmande för beslutsoförmögna vuxna i händelse av framtida beslutsoförmåga, i form av continuing powers of attorney och advance directives. I enlighet med principerna om självbestämmande och subsidiaritetsprincipen bör staterna överväga att ge dessa principer företräde framför andra skyddsåtgärder.

4.10.2 Framtidsfullmakter

I fråga om framtidsfullmakter finns i rekommendationen principer gällande:

- fullmaktens innehåll (princip 3),
- att utse en fullmäktig (princip 4),
- formkrav (princip 5),
- återkallelse (princip 6),
- ikraftträdande (princip 7),
- certifiering, registrering och underrättelse (princip 8),
- att bevara rättshandlingsförmåga (princip 9),
- fullmäktigens roll (princip 10),
- intressekonflikter (princip 11),
- tillsyn (princip 12), och
- upphörande (princip 13).

I artikel 5.1 anges som grundläggande krav att en framtidsfullmakt ska vara skriftlig. En person som har beslutsförmåga ska ha möjlighet att återkalla framtidsfullmakten när som helst (princip 6). I detta avsnitt behandlas endast princip 7 om ikraftträdande och princip 10 om fullmäktigens roll närmare.

Princip 7 – Ikraftträdande

I princip 7 framhålls att medlemsstaterna dels bör reglera hur ikraftträdandet ska ske, dels överväga hur en persons beslutsförmåga ska fastställas och vilken utredning som ska krävas i det hänseendet.

I den förklarande rapporten understryks vikten av att fullmaktsgivaren informeras om framtidsfullmaktens ikraftträdande, i den mån han eller hon har förmåga att ta till sig sådan information. Det konstateras också att nära anhöriga till fullmaktsgivaren kan ha ett intresse av att bli informerade om att fullmäktigen avser att använda sig av framtidsfullmakten.

I rapporten framförs vidare att ikraftträdandefrågan kan lösas på flera olika sätt och att metodvalet ytterst beror på i vilken utsträckning myndighetsinblandning är önskvärd. Nackdelarna med myndighetsinblandning – ofta en fördröjning av framtidsfullmaktens användning och merarbete för myndigheterna – måste vägas mot behovet av att en framtidsfullmakt möter acceptans från tredje man. Acceptansen kan vara lägre om ikraftträdandet grundar sig på fullmäktigens egen bedömning än om fullmäktigen kan presentera ett intyg från en myndighet.

Princip 10 – Fullmäktigens roll

I princip 10 slås fast att fullmäktigen ska handla i enlighet med framtidsfullmakten och i fullmaktsgivarens intresse. Fullmäktigen ska också i möjligaste mån regelbundet informera och rådgöra med fullmaktsgivaren. Fullmaktsgivarens uttryckta eller förmodade vilja ska i möjligaste mån beaktas. Fullmäktigen ska kunna visa att uppdraget utförs på ett korrekt sätt genom att dokumentera sina förehavanden på ett lämpligt sätt.

När det gäller dokumentationsskyldigheten framhålls i den förklarande rapporten att omfattningen av denna skyldighet kan bero på uppdragets karaktär och att den måste vara proportionerlig. Det framhålls att det normalt kan förväntas att fullmäktigen sparar t.ex. dokumentation rörande större beslut. Det framhålls vidare att det är lämpligt att regelbundet föra anteckningar, t.ex. i fråga om rättshandlingar avseende personliga angelägenheter. Dokumentationen ska kunna läggas fram när uppdraget upphör⁶². Den måste också kunna tillhandahållas en tillsynsmyndighet eller en sådan tredje person som fått i uppdrag av fullmaktsgivaren att övervaka fullmäktigens verksamhet.

⁶² Exempelvis för det fall fullmaktsgivaren återfår sin rättshandlingsförmåga, avlider, eller får en av samhället utsedd företrädare.

4.10.3 Förhandsdirektiv

Rekommendationen innehåller principer om förhandsdirektivs innehåll, verkan, form och återkallande (principerna 14–17). Förhandsdirektiv kan avse dels hälsa, välfärd och andra personliga angelägenheter, dels ekonomiska och finansiella frågor, dels val av företrädare när en sådan ska utses.

I artikel 15 står det att staterna bör besluta i vilken utsträckning förhandsdirektiv ska ha bindande verkan. Förhandsdirektiv som inte har bindande verkan bör behandlas som uttryck för önskemål om att få respekt. Det anges även att staterna bör behandla frågan om de situationer som uppstår när det har skett väsentlig förändring av omständigheterna.

Av princip 16 framgår att staterna bör överväga om förhandsdirektiv, eller vissa typer av sådana direktiv, ska vara skriftliga eller registreras, för de fall de är avsedda att ha bindande verkan. Det anges även att staterna bör överväga vilka andra bestämmelser och mekanismer som kan krävas för att säkerställa sådana förhandsdirektivs giltighet och verkan.

Förhandsdirektiv ska kunna återkallas när som helst och utan formaliteter (princip 17).

4.11 WHO:s deklARATION OM PATIENTRÄTTIGHETER

WHO har i sin deklARATION om patienträttigheter⁶³ från 1994 uttalat ett antal principer för patienters rättigheter. Enligt dokumentets inledning ska deklARATIONEN ses som ett medel för att förbättra medborgarnas och patienternas delaktighet i vård och vårdfrågor. DeklARATIONEN är uppbyggd i sex delar: mänskliga rättigheter och värderingar inom hälso- och sjukvården, information, samtycke, sekretess, särskilda frågor och slutprinciper. I detta avsnitt ligger fokus framförallt på principerna om information och samtycke (del 2 respektive 3).

I deklARATIONEN slås fast att var och en har självbestämmanderätt (princip 1.2). Enligt princip 2.2 har patienter bl.a. rätt till fullständig information om sitt hälsotillstånd (inklusive medicinska

⁶³ A Declaration on the Promotion of Patients' Rights in Europe.

fakta), föreslagna medicinska åtgärder (inklusive potentiella risker och nyttan med varje enskild åtgärd), alternativa behandlingsåtgärder (inklusive effekten av att avstå behandling) samt om diagnos, prognos och hur behandlingen fortskrider. Patienten får undanhållas information endast om det finns anledning att anta att informationen skulle orsaka honom eller henne allvarlig skada (princip 2.3). Informationen ska vara lättbegriplig och på ett språk som patienten förstår (princip 2.4). Patienten har även en rätt att avstå från information och att välja vem, om någon, som bör få informationen i hans eller hennes ställe (princip 2.5 och 2.6). Patienter ska ha möjligheten att få till stånd en ”second opinion” (princip 2.7).

När det gäller samtycke sägs i deklARATIONEN att patientens informerade samtycke är en förutsättning för varje medicinsk åtgärd (princip 3.1). En patient har rätt att vägra eller avbryta en medicinsk åtgärd; följderna av detta måste dock förklaras noggrant för patienten (princip 3.2). Samtycke kan presumeras i brådskande fall där patienten inte är kapabel att uttrycka sin vilja, om det inte genom en tidigare viljeyttring är uppenbart att patienten skulle ha vägrat samtycke i den aktuella situationen (princip 3.3). I ett brådskande fall kan en ställföreträdarens samtycke undvaras endast om det inte är möjligt att i tid inhämta sådant samtycke (princip 3.4).

Även när en ställföreträdare måste samtycka till en åtgärd ska patienten i möjligaste mån själv engageras i beslutsprocessen (princip 3.5). När en legal företrädare vägrar att lämna samtycke till en åtgärd som läkaren anser vara i patientens intresse måste beslutet kunna hänskjutas till domstol eller någon form för skiljedomsförfarande (princip 3.6). I alla andra situationer där patienten inte kan lämna samtycke och det inte heller finns någon företrädare, ska det vidtas åtgärder för ett alternativt beslutsförfarande⁶⁴. Då ska hänsyn tas till vad som är känt om patientens önskemål och, i möjligaste mån, vad som kan förmodas vara patientens önskemål (princip 3.7).

Patientens samtycke krävs vidare för deltagande i vetenskaplig forskning. Ingen forskning bör ske på personer som inte kan uttrycka sin vilja, såvida inte samtycke från en ställföreträdare har

⁶⁴ ”substitute decision making process”.

inhämtats och forskningen kan antas vara i patientens intresse. Det får dock göras undantag från kravet på att forskningen ska vara i patientens intresse; beslutsoförmögna personer får involveras i observationsstudier som inte är till direkt nytta för dem under förutsättning att de inte motsätter sig det, att risken och obehaget är minimalt, att forskningen är av betydande värde och att inga andra metoder eller andra deltagare finns tillgängliga (princip 3.10).

Patientens samtycke krävs även för bevarande och användning av delar av den mänskliga kroppen. Samtycke kan presumeras när dessa ska användas vid diagnosticering, behandling och vård av patienten själv (princip 3.8).

Om patienten inte själv kan utnyttja rättigheterna i deklARATIONEN ska rättigheterna i stället kunna utövas av hans eller hennes ställföreträdare eller av en person som patienten själv har utsett. När ingen sådan representant finns att tillgå ska åtgärder vidtas för att säkerställa att patienten kan representeras på annat sätt (princip 6.4).

5 Yrkesetiska riktlinjer

5.1 Inledning

I detta kapitel redogörs inledningsvis allmänt för hur olika yrkesetiska riktlinjer avseende vård och omsorg samt forskning förhåller sig till lagstiftningen på områdena. Därefter ges exempel på några centrala yrkesetiska riktlinjer som är relevanta att beakta inom ramen för denna utredning, dels internationella riktlinjer som t.ex. Helsingsforsdeklarationen och Genève-deklarationen, dels nationella riktlinjer som t.ex. Svenska läkarförbundets etiska regler.

5.2 De yrkesetiska riktlinjerna och lagstiftningen

Inom hälso- och sjukvården (inklusive tandvården¹) finns ett personligt yrkesansvar relaterat till hur personalen ska utföra sitt arbete i olika avseenden. Att yrkesutövaren har en legitimation för utövandet av sitt yrke ställer särskilda krav på honom eller henne och det finns möjligheter till sanktioner, exempelvis genom återkallande av legitimationen, för det fall yrkesutövaren inte följer kraven. För personal som utför uppgifter inom socialtjänsten (inklusive verksamhet enligt lagen [1993:387] om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS) finns inget motsvarande offentlighetsligt personligt yrkesansvar som det inom hälso- och sjukvården.

Personalen inom vården och omsorgen styrs inte enbart av bindande regler i form av bestämmelser i lagar, förordningar och andra författningar. Det finns också en rad yrkesetiska riktlinjer för olika yrkesgrupper, varav en del är generella och andra är

¹ Se 1 kap. 2 § patientsäkerhetslagen (2010:659).

ämnesspecifika. Etiken kan i grunden sägas ha mer med människans inre hållning och samvete att göra, medan lagar och andra föreskrifter främst är till för att reglera människors beteende. All mänsklig samvaro kan inte regleras fullt ut genom författningar. I olika utsträckning överlämnas i slutändan åt den som berörs av en regel att på eget ansvar avgöra hur han eller hon i ska besluta eller agera i en viss situation. Lagar och andra författningar sätter upp de väsentliga ramarna men de anger inte alltid i detalj hur varje enskild situation i praktiken ska lösas.²

I ett demokratiskt samhälle kan rättsordningen sägas innebära en form av generell konfliktlösning, som är till för att ge stadga åt samhället och trygga medborgarnas rättssäkerhet. Inom lagstiftningsprocessen har etiska överväganden alltid ingått som en del, även om dessa inte tidigare har redovisats lika klart som under senare tid. I motsats till vad som gäller för etiken så upprätthålls rättsordningen av rättssamhällets sanktionssystem som ytterst tillämpas och kontrolleras av domstolarna. När ny lagstiftning ska utformas är det relevant att beakta och – så långt det är möjligt och lämpligt – förebygga uppkomsten av konflikter mellan etiska normer och rättsliga regler.³

Även vid tolkningen av bestämmelser i lagar och andra författningar kan etiska överväganden förekomma. Yrkesetiska riktlinjer kan här fylla en funktion, inte minst på områden där den rättsliga regleringen är sparsam eller helt saknas. I vissa fall kan riktlinjerna användas som tolkningsunderlag och utfyllnad när man i ett specifikt fall ska avgöra vad som är förenligt med gällande rätt. Detta gäller t.ex. om riktlinjerna har kommit till uttryck genom en s.k. rättslig standard, exempelvis den om vetenskap och beprövad erfarenhet i 6 kap. 1 § patientsäkerhetslagen (2010:659). I andra fall kan etiska riktlinjer få rättslig betydelse på det sättet att det görs en direkt hänvisning till riktlinjerna i en författning (se t.ex. i 3 kap. 1 § Läkemedelsverkets föreskrifter [LVFS 2011:19] om kliniska läkemedelsprövningar på människor där det anges att Helsingforsdeklarationen ska tillämpas vid kliniska läkemedelsprövningar). I vissa fall kan det potentiellt uppstå konfliktsituationer, om de yrkesetiska riktlinjerna står i strid med gällande rätt på området.

² Jfr Etik – en introduktion, Statens medicinsk-etiska råd, 2008, s. 11 f.

³ A.a. s. 12 och jfr Rynning s. 78.

Direkta konflikter mellan juridiken och etiken torde dock vara sällsynta. I den mån sådana förekommer har, ur rättsordningens synvinkel, de demokratiskt antagna rättsreglerna högre dignitet än yrkesorganisationers etiska riktlinjer.⁴

Vården och omsorgen samt forskningen är alla områden där etiken historiskt har haft och fortfarande har en viktig roll. Exempelvis torde den rättsliga regleringen av vården i stor utsträckning vara baserad just på de principer som har kommit till uttryck i den medicinska etiken. Det är först de senaste 30–40 åren som förhållandet mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen har blivit föremål för en mer ingående rättslig reglering. Dessförinnan återfanns riktlinjerna för personalens förhållningssätt gentemot patienterna i den medicinska etikens normsystem. Flera av de principer som i dag tillmäts avgörande betydelse inom hälso- och sjukvårdsrätten hänför sig till begrepp som återfinns i den medicinska etiken, såsom autonomi och integritet.⁵ Värt att notera är också att i vissa konventioner så nämns yrkesetiska riktlinjer uttryckligen. I artikel 4 i Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin anges t.ex. att varje ingrepp inom hälso- och sjukvårdens område, forskning inbegripet, ska utföras i enlighet med för yrket gällande skyldigheter och etiska regler.⁶

5.3 Exempel på internationella yrkesetiska riktlinjer

5.3.1 Genève-deklarationen

Den internationella läkareden finns i Genève-deklarationen⁷, vilken antogs 1948 av World Medical Association (WMA). Den har där-
efter reviderats vid fem tillfällen, senast 2006. Enligt deklarationens punkt 4 ska patientens hälsa vara läkarens främsta uppgift. Läkaren ska enligt punkt 9 visa den yttersta respekt för mänskligt liv och, enligt punkt 10, inte använda sina medicinska kunskaper för att bryta mot mänskliga fri- och rättigheter. Det senare gäller även om

⁴ Rynning s. 78 och Johnsson & Sahlin, Hälso- och sjukvårdslagen med kommentarer, 8 uppl., 2010, s. 76.

⁵ Rynning s. 74.

⁶ I den förklarande rapporten till konventionen anges att när det uppstår konflikter mellan olika regler så tillhandahåller lagen medel för att lösa konflikten.

⁷ WMA Declaration of Geneva.

läkaren skulle vara under hot. Denna internationella ed för läkare innehåller inte något löfte, uttalat i klartext, med avseende på patientens självbestämmande och rätt till information. Av hänvisningen till mänskliga fri- och rättigheter i punkt 10 får dock anses följa att läkaren ska respektera den enskildes rätt till liv, frihet och personlig säkerhet samt förbudet mot att utsätta någon för tortyr eller grym, omänsklig eller förnedrande behandling (artikel 3 respektive artikel 5 i FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna).

5.3.2 WMA:s internationella kod för medicinsk etik

WMA antog 1949 en internationell kod för medicinsk etik som innehåller plikter för läkare.⁸ Koden har därefter reviderats vid tre tillfällen, senast 2006. Koden är uppbyggd i tre delar: läkarens allmänna plikter, läkarens plikter gentemot patienter och läkarens plikter gentemot kollegor.

Bland läkarens allmänna plikter nämns bl.a. skyldigheten att respektera en beslutsförmögen patients rätt att acceptera eller avböja behandling. Vidare ska läkaren utöva läkaryrket med medkänsla och respekt för mänsklig värdighet, uppträda ärligt mot sina patienter samt respektera patientens rättigheter och preferenser. Läkaren ska även respektera lokala och nationella etiska koder.

Bland läkarens plikter gentemot patienter nämns bl.a. följande. Läkaren ska alltid komma ihåg skyldigheten att respektera mänskligt liv. När läkaren tillhandahåller vård ska detta ske för patientens bästa (*best interest*). Vidare är läkaren skyldig sina patienter fullständig (*complete*) lojalitet och alla de vetenskapliga resurser som står till hans eller hennes förfogande.

5.3.3 Tokyodeklarationen

WMA antog Tokyodeklarationen 1975.⁹ Den har senare reviderats vid två tillfällen, senast 2006. Deklarationen innehåller riktlinjer för läkare avseende tortyr och annan grym, omänsklig eller för-

⁸ WMA International Code of Medical Ethics.

⁹ WMA Declaration of Tokyo.

nedrande behandling eller bestraffning av häktade och fängslade personer. Enligt deklARATIONENS punkt 6 får en fånge, som matvägrar och som samtidigt av läkaren bedöms beslutsförmögen, inte tvångsmatas. Den omständigheten att fången bedömts beslutsförmögen ska bekräftas av ytterligare minst en läkare. Fången ska dessutom få information om konsekvenserna av matvägran. Självbestämmanderätten hos den som är beslutsförmögen ska respekteras. Läkaren är också skyldig att ge personen den information som behövs för ett ställningstagande.

5.3.4 Hawaiiideklarationen

World Psychiatric Association antog 1977 Hawaiiideklarationen¹⁰ som senare reviderades 1983. Deklarationen innehåller etiska riktlinjer med minimikrav för behandlingen av personer med psykisk störning. I deklARATIONEN fastslås bl.a. att psykiatrikern ska erbjuda sin patient den – såvitt han eller hon vet – bästa tillgängliga behandlingen och, om den accepteras, behandla patienten med omsorg och respekt för dennes värdighet. Enligt Hawaiiideklarationen får ingen åtgärd eller behandling företas mot patientens vilja, såvida inte patienten p.g.a. sin psykiska sjukdom är ur stånd att avgöra sitt eget bästa och sannolika skäl talar för att patienten eller någon annan kommer att få allvarliga men om behandlingen uteblir. Så snart det inte längre finns förutsättningar för tvångsbehandling ska psykiatrikern häva tvånget i behandlingen. Psykiatrikern ska informera patienten och dennes närstående om hur tvångsomhändertagandet kan överklagas, liksom om hur andra klagomål som hänför sig till hans eller hennes välbefinnande kan framföras. I deklARATIONEN fastslås att en psykiatriker inte bör medverka i tvångsbehandling om det inte föreligger en psykisk störning. Det anges även att han eller hon måste vägra att samarbeta om en patient eller någon annan kräver handlingar som strider mot vetenskaplig kunskap eller etiska principer. Hawaiiideklarationen har på nytt uppdaterats genom 1996 års MadriddeklARATION, som särskilt tar upp patientens rätt att vara en likvärdig part i den terapeutiska processen.

¹⁰ The Declaration of Hawaii.

5.3.5 Lissabondeklarationen

Lissabondeklarationen om patientens rättigheter antogs 1981 av WMA.¹¹ Den har därefter reviderats vid två tillfällen, senast 2005. Enligt deklarationens punkt 1.c är det patientens bästa som ska styra behandlingen. Deklarationen är uppbyggd på 11 principer som sedan i sin tur består av ytterligare delprinciper.

Princip 3 gäller rätten till självbestämmande. Det konstateras initialt att patienter har självbestämmanderätt. Läkaren ska informera om konsekvenserna av patientens val. En beslutsförmögen vuxen patient har rätt att samtycka till eller avstå från varje diagnostisk eller terapeutisk åtgärd. Patienten har rätt att få den information som är nödvändig för ett ställningstagande. Patienten bör vara helt införstådd med syftet med alla prover eller behandling, vad resultaten kan innebära och följderna av att avstå från att ge sitt samtycke. Patienter har rätt att avböja deltagande i forskning eller medicinska undervisningssammanhang.

Princip 4 handlar om medvetlösa patienter. För det fall en patient är medvetlös eller på annat sätt oförmögen att ge uttryck för sin vilja ska informerat samtycke inhämtas från en legal ställföreträdare så snart detta är möjligt. Om vederbörande inte är tillgänglig men en medicinsk åtgärd måste genomföras omedelbart kan patientens samtycke presumeras, under förutsättning att det inte, utifrån patientens tidigare uttalade vilja eller övertygelse, är uppenbart eller bortom allt rimligt tvivel att patienten i den aktuella situationen skulle vägra samtycke. En läkare ska dock alltid försöka rädda livet på en patient som är medvetlös efter ett självmordsförsök.

Princip 5 handlar om personer som saknar rättshandlingsförmåga¹². Enligt vissa rättsordningar ska samtycke inhämtas från en legal ställföreträdare när en person är underårig eller av annan anledning saknar rättshandlingsförmåga. Även i dessa fall ska den aktuella patienten involveras i ställningstagandet, i den utsträckning som är möjlig i det enskilda fallet. Om en person som saknar rättshandlingsförmåga kan fatta rationella beslut ska vederbörandes beslut respekteras och han eller hon har rätt att förbjuda att

¹¹ WMA Declaration of Lisbon on the Rights of the Patient.

¹² "legally incompetent".

information lämnas till den legala ställföreträdaren. Om patientens legala ställföreträdare, eller en företrädare utsedd av patienten, förbjuder behandling som enligt läkarens åsikt är för patientens bästa, ska läkaren underställa beslutet rättslig prövning. I en nödsituation ska läkaren handla för patientens bästa.

Princip 6 rör frågan om åtgärder mot patientens vilja. Sådana åtgärder, diagnostiska eller terapeutiska, får endast företas i undantagssituationer om uttryckligt lagstöd finns och om de är i överensstämmelse med principerna för medicinsk etik.

I princip 7 står det om rätten till information. Patienten har rätt att dels ta del av den dokumenterade informationen i hans eller hennes journal, dels bli fullständigt informerad om sitt hälsotillstånd, inklusive medicinska fakta. Patienten har dock inte rätt att ta del av konfidentiell information om tredje man i journalen, om denne inte har gett sitt samtycke till det. I undantagsfall får patienten undanhållas information, nämligen om det finns skäl att anta att informationen kan ha allvarlig inverkan på patientens liv eller hälsa. Information ska ges på ett sätt som är lämpligt mot bakgrund av patientens kultur och på ett sådant sätt att han eller hon kan förstå den. Patienten har rätt att på uttrycklig begäran inte bli informerad, under förutsättning att detta inte krävs för att skydda en annan persons liv. Patienten har även rätt att välja vem – om någon över huvud taget – som ska informeras på hans eller hennes vägnar.

Patientens rätt till värdighet behandlas i princip 10. Patienten är berättigad att få sitt lidande lindrat, i överensstämmelse med rådande kunskapsläge. Han eller hon är vidare berättigad till human vård i livets slutskede och att få allt tillgängligt stöd för att få dö så värdigt och lugnt som möjligt.

5.3.6 Nürnbergkoden

Före andra världskriget byggde mycket av läkarvetenskapen på beprövad erfarenhet och inte på kontrollerad medicinsk forskning på människor. Så småningom växte det dock fram en insikt om att många av de behandlingar som betraktades som rutinåtgärder inom sjukvården inte höll måttet. När tidigare allmänt vedertagna medicinska påståenden ifrågasattes och prövades vetenskapligt blev det

också viktigt att avseende nya behandlingsmetoder redovisa resultaten av kontrollerad medicinsk forskning på människor.

Samtidigt hade det, bl.a. genom vad som kom fram under de s.k. Nürnbergrättegångarna, blivit uppenbart att forskning på människor måste bli föremål för exempelvis etiska överväganden innan den får inledas. Vid Nürnbergrättegångarna drev de allierade ett antal rättegångar mot ledare av det besegrade Tyskland. Vid en av dessa rättegångar prövades brott mot mänskligheten i samband med forskning på fångar som satt i koncentrationsläger. Domstolens skäl för beslutet har sedan kommit att bli ett viktigt forsknings-etiskt dokument, Nürnbergkoden, från 1947.

I Nürnbergkodens första punkt formuleras det absoluta kravet på försökspersonens frivilliga och informerade samtycke. Försökspersonen ska även när som helst kunna lämna försöken. Dessutom åläggs forskaren ett ansvar för att avbryta ett försök när ett fortsatt sådant hotar försökspersonens hälsa. Några andra huvudpunkter är att medicinsk forskning på människor:

- ska följa läkaretikens krav,
- ska ledas av kvalificerad personal,
- ska ge samhälleligt värdefulla resultat som inte kan uppnås på annat sätt, etc.

Nürnbergkoden utgör grunden för de etiska riktlinjer som i dag finns för hur medicinsk forskning på människor får genomföras.

5.3.7 Helsingforsdeklarationen

Efter Nürnbergkoden har det kommit andra deklARATIONER som reglerar etiken vid medicinsk forskning på människor. Den viktigaste är Helsingforsdeklarationen¹³ som antogs av WMA 1964. Den har därefter reviderats vid nio tillfällen, senast 2013. Deklarationen består av 37 punkter med grundläggande etiska principer för medicinsk forskning som omfattar människor. I inledningen anges att deklARATIONEN ska läsas som en helhet och att ingen punkt ska

¹³ WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects.

tillämpas utan beaktande av övriga relevanta punkter. Vidare konstateras att deklARATIONEN, i enlighet med WMA:s mandat, i första hand riktar sig till läkare men samtidigt uppmuntras andra som är involverade i medicinsk forskning att tillämpa deklARATIONENS principer (punkterna 1 och 2).

Allmänna principer

Efter de inledande punkterna följer deklARATIONENS allmänna principer. Där hänvisas till läkarens skyldighet enligt Genève-deklARATIONEN, nämligen att patientens hälsa ska vara läkarens främsta uppgift, och till WMA:s internationella kod för medicinsk etik, där det anges att när läkaren tillhandahåller vård ska detta ske för patientens bästa.¹⁴ Vidare anges bl.a. följande¹⁵:

- Det är läkarens skyldighet att främja och säkerställa patienternas hälsa, välbefinnande och rättigheter. Skyldigheten innefattar även de patienter som deltar i medicinsk forskning.
- Medicinska framsteg vilar på forskning som ytterst behöver inkludera studier som omfattar människor.
- Grupper som är underrepresenterade i medicinsk forskning ska erbjudas lämpliga möjligheter till deltagande i forskning.
- Även om det främsta syftet med medicinsk forskning är att generera ny kunskap så får detta mål aldrig ges företräde före forskningsdeltagarnas rättigheter och intressen.
- Läkare som kombinerar medicinsk forskning med vård får involvera sina patienter i forskning endast i den utsträckning det är försvarbart med hänsyn till forskningens potentiella preventiva, diagnostiska eller terapeutiska värde och då läkaren har goda skäl att tro att deltagandet i forskningsstudien inte kommer att påverka hälsan hos de patienter som är föremål för forskningen på ett negativt sätt.

¹⁴ Punkt 3.

¹⁵ Punkterna 4, 5, 8, 13 och 14.

Risker, olägenheter och positiva effekter

Enligt punkt 16 får medicinsk forskning som omfattar människor endast genomföras om betydelsen av forskningen väger tyngre än riskerna och olägenheterna för deltagarna. Vidare anges i punkt 17 att all sådan forskning måste föregås av en noggrann bedömning av förutsebara risker och olägenheter för de individer och grupper som deltar i forskningsprojektet, jämfört med förutsebara positiva effekter för dessa och för andra individer och grupper som är drabbade av det tillstånd som ska undersökas. Åtgärder för att minimera riskerna måste även genomföras. Riskerna måste löpande övervakas, bedömas och dokumenteras av forskaren.

Sårbara grupper och individer

I punkt 19 konstateras att vissa grupper och individer är särskilt sårbara och kan ha ökad sannolikhet för att behandlas felaktigt eller drabbas av ytterligare skada. Därefter anges att sådana sårbara grupper och individer ska få ett specifikt utformat skydd.

Medicinsk forskning på en sårbar grupp är endast försvarbar om forskningen svarar mot gruppens hälsobehov eller prioriteringar och om forskningen inte kan utföras på en grupp som inte är sårbar. Därtill ska denna grupp få dra fördel av de kunskaper, metoder eller åtgärder som forskningen resulterar i (punkt 20).

Forskningskrav och regler, forskningsetiska kommittéer samt sekretess

I punkterna 21 och 22 anges de övergripande kraven på forskningen och vilka uppgifter som ska dokumenteras i ett försöksprotokoll. Försöksprotokollet måste underställas aktuell forskningsetisk kommitté för bedömning, kommentarer, vägledning och godkännande innan studien inleds (punkt 23).

När det gäller krav på sekretess sägs att alla tänkbara försiktighetsåtgärder måste vidtas för att skydda forskningsdeltagarnas privatliv och sekretessen för deras personuppgifter (punkt 24).

Informerat samtycke

Deltagandet i medicinsk forskning för individer som har förmåga att lämna informerat samtycke måste vara frivilligt. Även om det kan vara lämpligt att konsultera familjemedlemmar eller grupp-företrädare, får ingen individ som är kapabel att lämna informerat samtycke inkluderas i en forskningsstudie utan att han eller hon har lämnat ett frivilligt medgivande (punkt 25).

I punkt 26 anges följande. Vid medicinsk forskning som omfattar personer som har förmåga att lämna informerat samtycke måste varje tänkbar deltagare få tillräcklig information om syfte, metoder, finansiering, eventuella intressekonflikter, forskarens institutionella tillhörighet, förväntade fördelar och potentiella risker med studien, det obehag studien kan innebära, arrangemang för åtgärder efter studien och varje annan relevant aspekt av studien. Den tänkbara deltagaren måste informeras om rätten att vägra delta i studien eller att när som helst utan negativa följder dra tillbaka sitt samtycke. Särskild uppmärksamhet ska ägnas åt individernas specifika informationsbehov, liksom åt de metoder som används för att lämna informationen. Efter att ha försäkrat sig om att den tänkbara deltagaren har förstått informationen måste läkaren eller annan tillräckligt kvalificerad person begära den tänkbara deltagarens frivilligt lämnade informerade samtycke, helst i skriftlig form. Om samtycket inte kan uttryckas skriftligen måste det icke-skriftliga samtycket formellt dokumenteras och bevitnas. Alla forskningsdeltagare ska ges möjlighet att få information om det allmänna utfallet och resultatet av studien.

I punkt 27 anges att när läkaren begär informerat samtycke för deltagande i en forskningsstudie måste denne vara särskilt aktsam om den tänkbare deltagaren står i beroendeförhållande till läkaren eller kan tänkas samtycka under någon form av påtryckning. I sådana fall måste det informerade samtycket begäras av en tillräckligt kvalificerad person som står helt fri från denna relation.

Personer som saknar förmåga att lämna informerat samtycke

Det finns specifika regler i fråga om tänkbara deltagare som saknar förmåga att lämna informerat samtycke. För dessa personers deltagande i forskning gäller bl.a. följande.

Läkaren måste begära informerat samtycke från en rättsligt behörig ställföreträdare. Personer i denna grupp får inte inkluderas i en forskningsstudie som sannolikt inte gynnar dem själva, såvida inte:

- avsikten är att främja hälsan hos den grupp som individen representerar,
- forskningen inte i stället kan genomföras med personer som har förmåga att lämna informerat samtycke, och
- forskningen endast medför minimal risk och minimal olägenhet för personen.

Om personen kan ge uttryck för sin inställning till deltagande i forskning, måste läkaren, utöver den rättsligt behörige ställföreträdarens samtycke, även begära hans eller hennes medgivande. Hans eller hennes inställning ska respekteras (punkterna 28 och 29).

Forskning som omfattar personer som är fysiskt eller mentalt oförmögna att lämna samtycke, t.ex. medvetslösa patienter, får genomföras endast om det fysiska eller mentala tillstånd som omöjliggör lämnande av informerat samtycke undantagslöst karaktäriserar den grupp som är föremål för studien. Under sådana omständigheter måste läkaren begära informerat samtycke från den rättsligt behörige ställföreträdaren. Om någon sådan ställföreträdare inte finns tillgänglig och forskningen inte kan skjutas upp, får studien fortsätta utan informerat samtycke. Detta dock under förutsättning att de särskilda skälen för att inkludera personerna har angetts i försöksprotokollet och studien har godkänts av en forskningsetisk kommitté. Samtycke till fortsatt deltagande i studien måste så snart som möjligt inhämtas från personen i fråga eller från hans eller hennes rättsligt behörige ställföreträdare (punkt 30).

Obeprövade behandlingar i klinisk verksamhet

I punkt 37 anges vad som gäller vid vård av en enskild patient där beprövad behandling inte finns eller andra kända behandlingar har visat sig ineffektiva. Läkaren får i sådana situationer – efter samråd med expertis och med informerat samtycke från patienten eller en

rättsligt behörig ställföreträdare – använda en obeprövad behandling om denna enligt läkarens bedömning inger hopp om att rädda liv, återställa hälsa eller lindra lidande. Denna behandling bör därefter bli föremål för forskning i syfte att utvärdera dess säkerhet och verkan. All ny information måste dokumenteras och, om så är lämpligt, göras allmänt tillgänglig.

5.4 Exempel på nationella yrkesetiska riktlinjer

Inom vården finns 21 legitimerade yrkesgrupper med olika kunskapsområden. Ett flertal av dessa har genom sina yrkesorganisationer antagit egna etiska riktlinjer. Nedan ges exempel på sådana riktlinjer, närmare bestämt för läkare och tandläkare. För att få utöva vissa andra yrken inom vården uppställs inget krav på legitimation. Även avseende dessa yrkesgrupper (t.ex. kuratorer) finns det organisationer som har utfärdat etiska riktlinjer.

Inom omsorgen förekommer etiska riktlinjer för flera yrkeskategorier. Nedan redogörs för de riktlinjer som Akademikerförbundet SSR har tagit fram för professionellt verksamma inom socialt arbete.

Inom forskningsområdet finns en rad olika internationella och nationella etiska regler och riktlinjer samlade på webbplatsen CODEX, som drivs av Vetenskapsrådet i samarbete med Centrum för forsknings- och bioetik vid Uppsala Universitet. Dessa riktlinjer redogörs inte närmare för här, utan i stället hänvisas till webbplatsen.¹⁶

5.4.1 Yrkesetiska riktlinjer för läkare

Sveriges läkarförbud har utformat etiska regler för läkare. Dessa har sin grund i WMA:s internationella kod för medicinsk etik (se avsnitt 5.3.2), som innehåller utgångspunkter för hur läkare ska förhålla sig till sina patienter. Av reglerna framgår bl.a. följande¹⁷.

¹⁶ Adressen till webbplatsen är: www.codex.vr.se/

¹⁷ Punkterna 1, 4, 6, 7 och 9–12.

- Läkaren ska i sin gärning ha patientens hälsa som det främsta målet och om möjligt bota, ofta lindra, alltid trösta, följande människokärlekens och hederns bud.
- Läkaren ska handla i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet, ständigt söka vidga de egna kunskaperna samt efter bästa förmåga bidra såväl till den vetenskapliga utvecklingen som till allmänhetens kännedom om denna. Efter förmåga ska läkaren alltid ställa sin kunskap till förfogande.
- Läkaren ska behandla patienten med empati, omsorg och respekt och får inte genom sin yrkesauktoritet inkräkta på vederbörandes rätt att bestämma över sig själv.
- Läkaren ska aldrig frångå principen om människors lika värde och aldrig utsätta en patient för diskriminerande behandling eller bemötande.
- Läkaren ska inte utan undersökning eller annan tillräcklig kunskap om patienten meddela råd eller föreskrifter.
- Läkaren ska, när så är motiverat, anlita annan sakkunskap och tillmötesgå patientens eller närståendes rimliga önskemål att få tillfråga annan läkare.
- Läkaren ska respektera patientens rätt till information om sitt hälsotillstånd och möjliga behandlingsalternativ och, om möjligt, i behandlingen utgå från informerat samtycke samt avstå från att lämna upplysningar som patienten inte önskar.
- Läkaren ska iaktta tystlåtenhet om all information rörande patienten, såvida det inte äventyrar hans eller hennes väl.

Även Svenska läkaresällskapet har utformat ett flertal ämnes-specifika etiska riktlinjer för läkare, ibland i samarbete med andra organisationer. Som exempel kan nämnas etiska riktlinjer för hjärt-lungräddning och etiska riktlinjer vid ställningstagande till att avstå från och avbryta livsuppehållande behandling. Därutöver har sällskapet gjort flera uttalanden i etiska frågor.¹⁸

¹⁸ Riktlinjerna och uttalandena finns tillgängliga på Svenska läkaresällskapets webbplats, <http://www.sls.se/>

5.4.2 Yrkesetiska riktlinjer för tandläkare

Sveriges Tandläkarförbund fastställde etiska riktlinjer för sina medlemmar i december 2000. Av dessa framgår bl.a. följande¹⁹.

- Tandläkaren ska i sin yrkesgärning låta sig ledas av människokärlek och ärlighet. Det främsta målet ska vara patientens hälsa och välbefinnande.
- Tandläkaren ska bedriva sin verksamhet i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet, ständigt följa utvecklingen inom vården och vidga sina yrkesrelaterade kunskaper.
- Tandläkaren får inte göra sin auktoritet gällande så att han eller hon inkräktar på patientens rätt att bestämma över sig själv.
- Tandläkaren ska anlita annan sakkunskap om han eller hon för att kunna genomföra en undersökning eller behandling finner att sådan krävs. Han eller hon ska tillmötesgå patientens eller närståendes rimliga önskemål att rådfråga annan tandläkare och han eller hon ska meddela denna sina egna iakttagelser.
- Tandläkaren ska iaktta tystnad i fråga om det han eller hon under sin yrkesutövning fått höra eller kunnat iaktta hos sina patienter.
- Tandläkaren ska utföra endast den undersökning och föreslå den behandling som han eller hon finner berättigad.

Därutöver har Privattandläkarna utarbetat etiska riktlinjer med i huvudsak samma innehåll. Dessa antogs i januari 2002.

5.4.3 Yrkesetiska riktlinjer för professionellt verksam inom socialt arbete

Akademikerförbundet SSR har publicerat etiska riktlinjer för professionellt verksam inom socialt arbete. Riktlinjerna avser socionomer och personer med en annan akademisk utbildning med inriktning på socialt arbete.²⁰ I riktlinjerna anges bl.a. följande²¹.

¹⁹ Punkterna 1–3 och 5–7.

²⁰ Riktlinjerna finns i Akademikerförbundet SSR:s publikation Etik i socialt arbete.

- Socialt arbete och socialarbetarnas yrkesroll ska relateras till vetenskap och beprövad erfarenhet. Grundläggande värden i arbetet och för professionen är mänskliga rättigheter och humanitet. Arbetet ska bidra till ett gott och värdigt liv för medborgarna och utveckla samhällets välfärd.
- Socialarbetaren ska i sitt arbete och i sin livsföring i övrigt respektera varje människas lika och höga värde.
- Socialarbetaren har ett särskilt ansvar gentemot personer och grupper som är i en utsatt situation.
- Socialarbetaren bör upprätthålla och utveckla sin kompetens för socialt arbete och eftersträva etisk medvetenhet och personlig mognad.
- Socialarbetaren ska ha en jämlik hållning till andra medborgare och bemöta klienten med respekt, empatisk uppmärksamhet och vänlighet.
- Socialarbetaren ska respektera klientens personliga integritet och värna den enskildes självbestämmande i den mån det inte inskränker samma rätt för andra eller innebär att klienten påtagligt skadar sitt eget liv. Insatserna ska så långt som möjligt bygga på delaktighet och samförstånd.
- Socialarbetaren ska informera klienten om rättigheter och skyldigheter – klargöra de villkor och resurser som finns inom den aktuella verksamheten och i angränsande samhällsinstanser.
- De krav som ställs på en klient ska ha saklig grund och kunna bidra till en mer gynnsam situation för den enskilde.
- Socialarbetaren får aldrig till egen fördel utnyttja den beroendeställning klienter kan ha i olika situationer.
- Uppgifter om klienten ska hanteras med den sekretess som lagen stadgar och i övrigt med stor varsamhet.

²¹ Punkterna 1–3 och 5–11.

6 Olika ställföreträdarskap och stödpersoner

6.1 God man och förvaltare

6.1.1 Inledning

Vuxna personer som inte själva kan ta tillvara sina rättigheter kan få en ställföreträdare utsedd enligt föräldrabalken (FB). De två former av ställföreträdarskap som det kan bli fråga om är godmanskap och förvaltarskap. Utgångspunkten är att den minst ingripande åtgärden ska användas för att i så hög grad som möjligt bevara den hjälpbehövandes självbestämmanderätt.¹ Medan godmanskap som huvudregel kräver den enskildes samtycke är förvaltarskap en tvångsåtgärd som kan genomföras mot den enskildes vilja. I det följande redovisas huvuddragen i det regelverk som rör godmanskap och förvaltarskap.

6.1.2 Att anordna godmanskap och förvaltarskap

Ansökan om förordnande av god man (11 kap. 4 §) eller förvaltare (11 kap. 7 §) för en vuxen hjälpbehövande får göras av den som ansökningen gäller, hans eller hennes make eller sambo, närmaste släktingar och överförmyndaren. Ansökan om förvaltarskap får därutöver göras av en förordnad god man (11 kap. 15 § första och andra stycket). När det finns anledning till det ska också en allmän domstol självmant ta upp frågor om anordnande av godmanskap eller förvaltarskap (11 kap. 15 § tredje stycket). Det finns även på

¹ Se t.ex. 11 kap. 7 § första och andra stycket FB samt Regeringens proposition om god man och förvaltare (prop. 1987/88:124) s. 168.

olika håll i lagstiftningen regler om ansvar och skyldigheter att i vissa situationer göra anmälningar till överförmyndaren, t.ex. när en person behöver en god man eller förvaltare.²

Beslut om att anordna godmanskap eller förvaltarskap fattas av tingsrätten. Den som ansökan avser ska ges tillfälle att yttra sig om det kan ske (11 kap. 24 §). Domstolen ska, enligt 11 kap. 17 §, inhämta läkarintyg eller annan likvärdig utredning om den enskildes hälsotillstånd. Om det inte är obehövt ska huvudmannen och dennes make eller sambo och barn m.fl. få möjlighet att yttra sig. Den som ansökan avser ska höras muntligen om det kan ske utan skada för honom eller henne och det inte är uppenbart att han eller hon inte förstår vad saken gäller. Om den enskilde själv har gjort ansökan eller medgivit den behöver som regel ingen muntlig förhandling hållas (11 kap. 16 § andra stycket).

Det är domstolen som utser en god man respektive förvaltare att utföra uppdraget. Den som utses ska, enligt 11 kap. 12 § första stycket, vara rättrådig, erfaren och i övrigt lämplig. Föreslår den enskilde en viss person som god man eller förvaltare, ska den personen förordnas, om han eller hon är lämplig och vill åta sig uppdraget.³ Godmanskapet eller förvaltarskapet ska upphöra om det inte längre behövs. Beslut om upphörande av godmanskap eller förvaltarskap fattas, enligt 11 kap. 19–19 b §§, av tingsrätten.

6.1.3 Godmanskap

Om någon p.g.a. sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller liknande förhållande behöver hjälp med att bevaka sin rätt, förvalta sin egendom eller sörja för sin person ska rätten,

² Av 5 kap. 3 § socialtjänstförordningen (2001:937) framgår att socialnämnden ska anmäla till överförmyndaren om den finner att god man eller förvaltare bör förordnas för någon. Vidare hör till kommunens uppgifter enligt 15 § 6 lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, att anmäla till överförmyndaren när en person som omfattas av lagen kan antas behöva förmyndare, förvaltare eller god man. Enligt förordningen (1996:933) om verksamhetschef inom hälso- och sjukvården ska verksamhetschefen ansvara för att överförmyndaren underrättas när en intagen person kan antas behöva god man eller förvaltare.

³ Bestämmelsen som innebär ett ökat inflytande för den enskilde vid valet av god man och förvaltare infördes den 1 januari 2015, se Bättre förutsättningar för gode män och förvaltare (prop. 2013/14:225) s. 32 f. Reformen innebär också bl.a. en skärpt kontroll av att de som föreslås som ställföreträdare är lämpliga för uppdraget och att överförmyndaren ska erbjuda gode män och förvaltare utbildning.

enligt 11 kap. 4 § första stycket, om det behövs, besluta att anordna godmanskap för honom eller henne.⁴

I förarbetena till bestämmelsen anges att det är angeläget att domstolarna så långt det är möjligt preciserar den gode mannens uppgifter, så att uppdraget inte blir mer omfattande än som är motiverat.⁵ Godmanskapet ska alltså anpassas till den enskildes behov i varje särskilt fall. Högsta domstolen bedömde i NJA 1999 s. 691 att det förhållandet att en mor redan hjälpte sin son i personliga angelägenheter inte kunde anses utgöra skäl mot att hennes godmanskap fick omfatta uppgiften att sörja för sonens person, dvs. utöver uppgifterna att bevaka sonens rätt och förvalta hans egendom.

Enligt 11 kap. 4 § första stycket får ett beslut om anordnande av godmanskap inte meddelas utan samtycke av den för vilken godmanskap ska anordnas, om inte den enskildes tillstånd hindrar att hans eller hennes mening inhämtas. Kravet på samtycke har fortsatt betydelse även sedan ett beslut om anordnande av godmanskap fattats. Om en god man har förordnats med den enskildes samtycke och den enskilde, med bibehållen förmåga att ge sin mening, begär att godmanskapet ska upphöra, saknas nämligen grund för att godmanskapet ska bestå.⁶ Det kan då, i vissa fall, bli aktuellt att i stället anordna förvaltarskap.

En rättshandling som en god man har företagit utanför sitt förordnande är inte bindande för den som förordnandet avser. En rättshandling som utan den enskildes samtycke företagits inom ramen för förordnandet är inte heller bindande, såvida inte denne p.g.a. sitt tillstånd varit ur stånd att ge uttryck för sin mening eller denna av annan orsak inte har kunnat inhämtas (11 kap. 5 § första stycket). Hinder mot att inhämta huvudmannens mening p.g.a. hans hälsotillstånd bör, enligt förarbetena, anses föreligga inte bara när han eller hon helt saknar förmåga att uttrycka sin vilja utan också när hans eller hennes tillstånd är sådant som avses i lagen (1924:323) om verkan av avtal, som slutits under påverkan av en psykisk störning.⁷

⁴ Se mer om innebörden av bevaka rätt, förvalta egendom och sörja för person nedan i avsnitt 6.1.6.

⁵ Prop. 1987/88:124 s. 140.

⁶ Jfr a.prop. s. 179. Se även RH 1990:67.

⁷ A.prop. s. 164.

Har emellertid den gode mannen inom ramen för förordnandet ingått en rättshandling som sedvanligen företas för den dagliga hushållningen ska samtycke från den som han eller hon företräder anses föreligga, om den enskilde inte före rättshandlingen har gett uttryck för annat till den mot vilken rättshandlingen riktade sig (11 kap. 5 § andra stycket).

6.1.4 Förvaltarskap

Om någon som befinner sig i en sådan situation som anges i 11 kap. 4 § första stycket är ur stånd att vårda sig eller sin egendom får rätten, enligt 11 kap. 7 § första stycket, besluta att anordna förvaltarskap för honom eller henne. Förvaltarskap får dock inte anordnas, om det är tillräckligt att godmanskap anordnas eller att den enskilde på något annat, mindre ingripande sätt får hjälp.

Förvaltaruppdraget ska anpassas till den enskildes behov i varje särskilt fall och får begränsas till att avse viss egendom eller angelägenhet eller egendom överstigande ett visst värde. Rätten får också överlåta åt överförmyndaren att närmare bestämma uppdragets omfattning (11 kap. 7 § andra och tredje styckena).

Till skillnad mot vad som gäller för en god man har en förvaltare, enligt 11 kap. 9 § första stycket, inom ramen för uppdraget ensam rådighet över den enskildes egendom och företräder den enskilde i alla angelägenheter som omfattas av uppdraget. Här markeras alltså skillnaden mellan förvaltare och god man; förvaltaren är inte beroende av den enskildes samtycke för sina åtgärder utan har att handla på eget ansvar i den enskildes intresse och för dennes räkning (jfr 11 kap. 5 §). En konsekvens av det är att fullmakter utfärdade före ett anordnande av förvaltarskap förlorar sin verkan i den mån de avser rättshandlingar som omfattas av uppdraget.⁸ Inte heller får en person under förvaltarskap företa rättshandlingar för annans räkning (11 kap. 9 § andra stycket).

Enligt 11 kap. 10 § kan den enskilde få förvaltarens samtycke att själv företa rättshandlingar även i en angelägenhet som omfattas av förvaltaruppdraget.

⁸ Se 22 § lag [1915:218] om avtal och andra rättshandlingar på förmögenhetsrättens område (AvtL).

En rättshandling som förvaltaren företagit utanför sitt förordnande är inte bindande för den enskilde (11 kap. 11 §).

6.1.5 Relationen mellan godmanskap och förvaltare

Den viktigaste skillnaden mellan ett förvaltare och ett godmanskap är att den enskilde i det förstnämnda fallet helt eller delvis fråntas sin rättshandlingsförmåga genom själva beslutet. Varken för godmanskap eller förvaltare sätts begränsningar till hjälpbehov i anledning av psykiska svaghetstillstånd. Allmän ålderdomssvaghet eller fysisk sjukdom kan i sig vara tillräckligt. Det uppställs inte något krav på att den enskildes tillstånd är långvarigt eller permanent. Av förarbetena framgår dock att förvaltare eller godmanskap sällan torde bli aktuellt att anordna för den som t.ex. endast kortvarigt är sjuk.⁹

Den enskilde ska, enligt förarbetena,¹⁰ inte fråntas sin rättsliga handlingsförmåga i större utsträckning än som är befogat i det enskilda fallet. Förvaltare ska kunna vara flexibelt och anpassas till den enskildes behov i varje särskilt fall. En annan följd av detta är att det innan ett förvaltarförordnande tillgrips först måste undersökas om det inte är tillräckligt att en god man förordnas. Ett förvaltarförordnande bör därför inte komma i fråga i fall där den enskilde visserligen saknar förmåga att sköta sina angelägenheter men där det inte föreligger någon risk att denne vidtar några dispositioner till skada för sig själv. Det bör också stå klart att den enskildes hjälpbehov inte kan tillgodoses på något annat, mindre ingripande sätt, t.ex. genom någon anhörig eller en fullmäktig.

6.1.6 Gode mäns och förvaltares uppdrag

Gode män och förvaltare ska omsorgsfullt fullgöra sina skyldigheter och alltid handla på det sätt som bäst gagnar den enskilde (12 kap. 3 §).¹¹ I viktiga frågor ska den gode mannen eller

⁹ A.prop. s. 138, 145 och 168.

¹⁰ A.prop. s. 144 f.

¹¹ I förarbetena kommenteras inte närmare vad som avses med ”det sätt som bäst gagnar den enskilde”, jfr Förmynderskapslagstiftningen (prop. 1993/94:251) s. 211. Se även Nielsen, Laglöst land. I: Ställföreträdarskap i vård och omsorg, 2012, s. 56 f.

förvaltaren, om det lämpligen kan ske, höra den enskilde och dennes make eller sambo (12 kap 7 §).

Gode mäns och förvaltares verksamhet står, enligt 12 kap. 9 §, under överförmyndarens tillsyn och de ska lämna en redovisning om uppdraget till överförmyndaren varje år. Gode mannen eller förvaltaren kan bli skadeståndsskyldig gentemot tredje man och huvudmannen (11 kap. 6 § och 12 kap. 14 §). Om gode mannen eller förvaltaren har misskött sitt uppdrag kan denne bli entledigad (11 kap. 20 §).

Att ge insatser mot en vuxens persons vilja eller att använda tvångsåtgärder kräver stöd av lag. Av detta följer att en god man eller förvaltare inte kan samtycka till att insatser ges mot den enskildes vilja eller till användning av tvångsåtgärder.¹²

En god man eller förvaltare kan ha i uppdrag att *sörja för den enskildes person*. Detta torde givetvis ofta bli aktuellt när personen befinner sig i ett sådant tillstånd att han eller inte själv har någon beslutsförmåga och således inte heller kan lämna ett informerat samtycke till t.ex. vård eller behandling. Detta innebär emellertid inte utan vidare att en sådan ställföreträdare har några vittgående befogenheter när det gäller angelägenheter av strikt personlig art.¹³

Angående vissa angelägenheter av personlig karaktär uttalades beträffande förvaltare följande i förarbetena.

Även i de fall då förvaltaren har förordnats att representera huvudmannen i någon icke-ekonomisk fråga, t.ex. rörande den sociala vårdlagstiftningen, bör huvudmannen ofta kunna tillerkännas en viss självständighet. Risken för negativa konsekvenser av kolliderande rättshandlingar på det området torde vara försumbar med hänsyn till den officialprövning som åligger sociala myndigheter m.fl.

I allmänhet bör huvudmannen också själv få bestämma i frågor som rör hans boende liksom innehållet i erbjuden vård. En förvaltare bör således i normala fall inte företräda huvudmannen när det gäller frågor om samtycke till t.ex. operativa ingrepp. Detta hindrar naturligtvis inte att man från bl.a. vårdinrättningsars sida inhämtar förvaltarens synpunkter.¹⁴

¹² Jfr 2 kap. 6, 8, 20 och 21 §§ regeringsformen och Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna (SOU 2004:112) s. 452 och 728–733.

¹³ Jfr a.bet. s. 576.

¹⁴ Se prop. 1987/88:124 s. 172.

Vidare i ett rättsfall från 2007¹⁵ hade en psykiskt sjuk person, BS, vårdats med stöd av lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård (LPT). När hon skulle skrivas ut bedömdes det att hon behövde ett särskilt boende. BS vägrade att samtycka till detta. Tingsrätten beslutade då att anordna förvaltarskap för BS med uppdrag för förvaltaren att vårda henne i frågan om ansökan om särskilt vårdboende. Hovrätten konstaterade dock följande i sitt beslut.

Medicinska vård- och behandlingsåtgärder är av en så personlig art att en självständig beslutanderätt inte kan anses föreligga ens för en förvaltare, i vart fall inte om den enskilde motsätter sig åtgärden (jfr SOU 2004:112 s. 576 f). Enligt förarbetena till lagstiftningen om förvaltarskap bör den enskilde själv i allmänhet få bestämma i frågor som rör hans boende, liksom innehållet i erbjuden vård (jfr NJA II 1988, s. 465).

Det kan inte komma på fråga att utan stöd i lag tvinga någon att anordna sitt boende på ett visst sätt eller att underkasta sig vårdåtgärder. Om BS vårdbehov inte kan tillgodoses på frivillig väg, får hon beredas vård enligt den lagstiftning om tvångsvård som står till buds. I förevarande fall är emellertid avsikten med förvaltarskapet enbart att, mot BS uttalade vilja, åstadkomma en ansökan om vårdboende i kommunal regi. Det är inte förenligt med gällande rätt att tillgodose hennes behov genom att använda institutet förvaltarskap på detta sätt. Tingsrättens beslut skall därför upphävas.

Att *bevaka någons rätt* innebär att den gode mannen eller förvaltaren ska se till att personen inte fråntas sina rättigheter och får den hjälp och det skydd han eller hon har rätt till. En uppgift kan vara att se till att personen får det stöd och de insatser från samhället som han eller hon behöver t.ex. insatser enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, eller bistånd enligt socialtjänstlagen (2001:453), SoL. Gode mannen ska alltså se till att personen får den hjälp och det skydd han eller hon har rätt till. Att *förvalta egendom* innebär bl.a. att sköta den enskildes ekonomi.¹⁶

¹⁵ Hovrätten över Skåne och Blekinges dom den 17 juli 2007 i mål nr ÖÅ 1368-07.

¹⁶ Handläggning och dokumentation inom socialtjänsten, Socialstyrelsen, 2015, s. 303.

6.1.7 Något om antalet godmanskap och förvaltare

Någon rikstäckande statistik om antalet gode män och förvaltare finns inte. Riksrevisionen har i en granskning av länsstyrelsernas tillsyn av överförmyndarna 2009 pekat på behovet av att mer effektivt kunna följa utvecklingen av överförmyndarnas verksamhet.¹⁷ Sedan den 1 januari 2015 ska också länsstyrelsen, enligt 19 kap. 19 och 20 §§ FB, föra statistik över överförmyndarnas och överförmyndarnämndernas verksamhet.¹⁸ Det saknas alltså säkra uppgifter om hur många personer som i dag har en god man eller förvaltare på nationell nivå. I det följande redovisas vissa slutsatser i Riksrevisionens rapport.

Av rapporten framgår bl.a. att överförmyndarnas verksamhet, i slutet av 2004, omfattade närmare 90 000 beslut om ställföreträdarskap, varav 56 145 beslut avsåg godmanskap av hälsoskäl, 4 736 avsåg övriga godmanskap och 6 258 avsåg förvaltare. Godmanskap av hälsoskäl var alltså den klart dominerande kategorin 2004. Möjligheter att jämföra med förhållandena 2000 fanns enbart för antalet godmanskap och antalet förvaltare, som detta år var 51 398 respektive 4 784.¹⁹ Under perioden 2000 till 2004 hade godmanskapen därmed ökat med 9 procent. Förvaltare hade emellertid ökat mer än tre gånger så mycket, med 30 procent. År 2009 saknades uppgifter för att i siffror fastställa den faktiska utvecklingen av överförmyndarnas verksamhet efter 2004. Även om löpande data saknades fanns dock flera indikationer om en tilltagande omfattning, främst av de svårare fallen. Redan under perioden 2000–2004 hade den kraftiga ökningen av förvaltarens framträtt.

Trenden med en ökande mängd förvaltare hade fortsatt 2009. Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) hade tidigare under hösten 2009 genomfört en inventering av ställföreträdarskapen. Inventeringen omfattade 169 kommuner, dvs. knappt 60 procent av landets överförmyndare. I denna inventering uppgick det totala antalet förvaltare till 6 381, alltså fler än det totala antalet förvaltare i landets samtliga kommuner 2004. Det

¹⁷ Tillsynen av överförmyndarna – uppföljningsgranskning, Riksrevisionen, (RiR 2009:31).

¹⁸ Se prop. 2013/14:225 s. 38 f.

¹⁹ RiR 2009:31 s. 44. Uppgifterna för 2000 hade tagits fram av dåvarande Svenska kommunförbundet.

växande antalet svårare ärenden kunde bl.a. förklaras av ett ökat antal personer med s.k. dubbeldiagnoser.²⁰ Det fanns, konstaterade Riksrevisionen, flera indikationer på att överförmyndarsystemet alltmer utmanas från olika håll. Utöver expansionen av de svårare fallen – och delvis som en följd av denna – fanns flera exempel på tilltagande problem i överförmyndarnas verksamhet. Ett exempel var varierande svårigheter att rekrytera ställföreträdare, särskilt förvaltare. Ett annat exempel var ett växande antal klagomål hos justitieombudsmannen och anmälningsärenden hos länsstyrelserna.²¹

6.2 Ställföreträdarskap genom fullmakt

6.2.1 Allmänt om fullmakter

En fullmakt är en förklaring från fullmaktsgivaren till en tredje man att en fullmäktig får rättshandla i hans eller hennes namn och för hans eller hennes räkning. Fullmakter kan i vissa fall fungera som ett alternativ till FB:s ställföreträdarformer. En person som p.g.a. sjukdom, psykisk störning eller annat liknande förhållande behöver hjälp med att t.ex. sörja för sin person kan i många fall vara berättigad att få godmanskap anordnat enligt 11 kap. 4 § FB. En grundförutsättning är att det finns ett sådant behov. Om det finns andra, mindre ingripande metoder för att komma till rätta med behoven ska dessa väljas.²²

Om en person förstår sin situation men inte klarar av, eller behöver hjälp med, att genomföra de uppgifter han eller hon ska utföra, kan utfärdande av fullmakter vara en utväg. Många personer, som i sig uppfyller kriterierna för att få en god man, behöver inte förses med ett legalt ställföreträdarskap, om de redan har pekat ut någon att med stöd av fullmakt utföra de uppgifter som en god man skulle kunna bistå med.

Fullmakter behandlas i 2 kap. lag (1915:218) om avtal och andra rättshandlingar på förmögenhetsrättens område (AvtL). Som framgår av lagens titel är det fullmakter med ett ekonomiskt

²⁰ Termen används för personer med såväl en eller flera psykiatriska diagnoser som missbruksproblem.

²¹ RiR 2009:31 s. 51.

²² Prop. 1987/88:124 s. 168.

användningsområde som avses i lagen. I praktiken är emellertid fullmaksreglerna i AvtL i stor utsträckning tillämpliga analogt även på andra rättsområden.²³ Reglerna avser dels förhållandet mellan fullmaktsgivaren och fullmäktigen, dels förhållandet mellan fullmäktigen och tredje man (se 2 kap. 10 § första stycket och 2 kap. 26 § respektive 25 §). Vissa bestämmelser om relationen mellan fullmaktsgivaren och fullmäktigen finns också i 18 kap. handelsbalken.

6.2.2 Fullmaktens verkan sedan fullmaktsgivaren blivit beslutsoförmögen

En fråga som aktualiseras i detta sammanhang är om en person själv i förväg – medan han eller hon fortfarande kan ta ställning själv i frågan – kan utse en fullmäktig i en fullmakt att företräda honom eller henne vid framtida beslutsförmåga.

Fullmäktigens kompetens att företräda en person – som ju grundar sig på den företräddes vilja – ska jämföras med den som tillkommer en person som utövar ställföreträdarskap p.g.a. lag eller myndighets beslut, t.ex. en förvaltare. Den legala ställföreträdaren kan utföra handlingar som den företrädde inte med rättslig verkan kan utföra själv, till skillnad från fullmäktigen, som sannolikt endast kan utföra sådana handlingar för den företräddes räkning som denne själv kan utföra.²⁴

I 2 kap. 22 § behandlas det särskilda fallet att fullmaktsgivaren får en förvaltare enligt FB. En rättshandling som fullmäktigen företar för en sådan person och som omfattas av förvaltarens uppdrag har då inte större verkan än den skulle ha haft, om fullmaktsgivaren själv hade företagit rättshandlingen. En fullmakt inom området för förvaltarens uppdrag blir med andra ord ogiltig direkt när förvaltaren förordnats.

En person kan emellertid – trots att han eller hon inte ställts under förvaltarskap – sakna rättslig handlingsförmåga eller beslutsförmåga i en fråga. Det framgår inte av lag huruvida en fullmäktig har behörighet att binda en person som först efter fullmaktens utfärdande fått bristande rättslig handlingsförmåga eller

²³ Adlercreutz & Gorton, Avtalsrätt I, 13 uppl., 2011, s. 161.

²⁴ Adlercreutz & Gorton s. 161.

beslutsförmåga på det område fullmakten rör. Såvitt känt har det heller inte prövats av domstol. Enligt Förmynderskapsutredningen ska man här troligen applicera Axel Adlercreutz och Lars Gortons resonemang om att fullmäktigen endast kan utföra sådana handlingar för den företräddes räkning som denne själv kan utföra.²⁵ För fullmakter med ekonomiskt användningsområde torde alltså fullmäktigen förlora sin behörighet när personen förlorar sin förmåga att fatta beslut.²⁶

6.2.3 Särskilt om fullmakter som avser hälso- och sjukvård

När det gäller fullmakter på hälso- och sjukvårdens område anför Elisabeth Rynning²⁷ att beslutanderätt i och för sig kan överföras av en beslutsförmögen person, liksom inom andra områden av samhällslivet. Hon anger dock reservationer för fullmaktens bestånd om patientens beslutsförmåga avtar eller helt försvinner:

Till skillnad från legala ställföreträdare kan en fullmäktig endast utföra sådana handlingar som huvudmannen själv kan utföra med rättslig verkan. Innebär detta att när patienten själv förlorar sin beslutskompetens går också fullmäktigens behörighet förlorad, just i den situation när patientens behov av en ställföreträdare blir som störst? Ja, i en sådan situation skulle gällande rätt sannolikt inte tillerkänna fullmäktigen någon beslutanderätt i patientens ställe, utan endast en sådan informationsfunktion som tillkommer närstående i allmänhet. Det torde således inte vara möjligt att med bindande rättslig verkan i förväg utse en person till ställföreträdande beslutsfattare, för den händelse man själv i framtiden skulle bli beslutsinkompetent p.g.a. sjukdom. Ett undantag skulle möjligen kunna utgöras av den situationen att patienten i omedelbar anslutning till en förutsedd och tillfällig, absolut beslutsinkompetens utser en fullmäktig för just denna situation.

²⁵ SOU 2004:112 s. 473 och Adlercreutz & Gorton s. 161.

²⁶ Förmynderskapsutredningen föreslog i SOU 2004:112 att ett nytt institut med framtidsfullmakter skulle införas för situationer i vilka en fullmaktsgivare inte längre själv kan råda över det som fullmakten är avsedd att omfatta. I promemorian Framtidsfullmakter (Ds 2014:16) lämnas förslag på vissa kompletterande bestämmelser till det förslaget. Se mer om förslagen i avsnitt 7.2 respektive 7.6.

²⁷ Rynning s. 312 f.

6.3 Representation av make enligt äktenskapsbalken

Kan den ena maken p.g.a. sjukdom eller bortavaro inte själv sköta sina angelägenheter och fattas det medel för familjens underhåll får den andra maken, i behövlig omfattning, lyfta den sjuka eller bortavarande makens inkomst och avkastning av dennes egendom samt kvittera ut banktillgodohavanden och andra penningmedel (6 kap. 4 § äktenskapsbalken). Bestämmelsen vilar på principen att medel till underhållet fortlöpande måste finnas tillgängliga. Maken till den person som inte själv kan sköta sina angelägenheter får ett slags ställningsfullmakt att själv lyfta pengar. Bestämmelsen ger dock inte någon generell rätt att företräda maken. Rätten att agera är starkt begränsad och torde kunna tillämpas främst i akuta och ofta oväntade situationer.²⁸

6.4 Stödpersoner enligt viss lagstiftning

6.4.1 Inledning

Vuxna personer kan behöva stöd av en annan person i skilda sammanhang. Bestämmelser om stödpersoner finns i olika lagar. Sådana stödpersoner kan ha olika uppgifter och bakgrund. Några av dessa, som personliga assistenter och personliga ombud, är anställda och det ställs krav på formell kompetens för uppdraget. Andra stödpersoner, som kontaktperson enligt SoL och LSS, är lekmän utan några krav på särskild yrkeskompetens. Däremot ställs det krav på personlig lämplighet.

Gemensamt för dessa stödpersoner är att de inte med uppdraget som grund kan fungera som ombud i juridisk mening för den enskilde och föra dennes talan. Däremot kan den enskilde genom fullmakt utse samma person till sitt ombud. Dessa stödpersoner har inte heller rätt att ta del av sekretessbelagda uppgifter rörande den enskilde utan dennes samtycke.²⁹

²⁸ Tottie & Teleman, Äktenskapsbalken, En kommentar, 2 uppl., 2010, kommentaren till 6 kap. 4 §. Förmyndarskapsutredningen lämnade i sitt betänkande SOU 2004:112 förslag till särskilda behörighetsregler för anhöriga som innebär att en vuxen person som saknar förmåga att själv ta hand om sina ekonomiska angelägenheter kan få hjälp av anhöriga i dessa avseenden. I promemorian Framtidsfullmakter (Ds 2014:16) lämnas förslag som i stort överensstämmer med det tidigare förslaget i dessa delar, se mer i avsnitt 7.6.

²⁹ Handläggning och dokumentation inom socialtjänsten, Socialstyrelsen, 2015, s. 316.

6.4.2 Kontaktperson enligt socialtjänstlagen

Enligt 3 kap. 6 b § socialtjänstlagen (2001:453), SoL, kan socialnämnden utse en särskild person (kontaktperson) eller en familj (kontaktfamilj) med uppgift att hjälpa den enskilde och dennes närmaste i personliga angelägenheter. Kontaktpersonens väsentligaste uppgift ska vara att fungera som ett personligt stöd och hjälpa till på olika sätt. Som exempel på situationer nämns i förarbetena en vårdnadshavare som behöver hjälp i vårdnaden eller en missbrukare som behöver personligt stöd.³⁰ Kontaktpersonen ska inte ta över vad den enskilde kan göra själv utan i stället försöka aktivera denne.

En kontaktperson kan bara utses under förutsättning att den enskilde själv begär det eller samtycker till det. Socialnämnden har att pröva om det finns ett sådant behov. I förarbetena angavs att den som begär kontaktperson också torde behöva en sådan.³¹

Kontaktpersoner och kontaktfamiljer är oftast lekmän som rekryteras av socialtjänsten för uppdragen, vilka kan vara av mer eller mindre omfattande karaktär.³²

6.4.3 Personlig assistent och biträde av kontaktperson enligt LSS

Den enskilde kan under vissa förutsättningar beviljas en sådan insats som avses i 9 § 2 LSS; biträde av personlig assistent eller ekonomiskt stöd till skäligen kostnader för sådan assistans, till den del behovet av stöd inte täcks av beviljade assistanstimmar enligt 51 kap. socialförsäkringsbalken (2010:110), SFB.³³

Med personlig assistans avses ett personligt utformat stöd som ges av ett begränsat antal personer (personlig assistent) åt den som p.g.a. stora och varaktiga funktionshinder behöver hjälp med sin personliga hygien, måltider, att klä på och av sig, att kommunicera

³⁰ Regeringens proposition om socialtjänsten (prop. 1979/80:1) s. 227 f.

³¹ A.prop. s. 229.

³² A.st.

³³ En allmän redogörelse för LSS och de olika insatserna enligt den lagen lämnas i avsnitt 3.5.2. En förutsättning för att insatser ska ges till den enskilde enligt LSS är att han eller hon begär det. Om den enskilde uppenbart saknar förmåga att på egen hand ta ställning i frågan kan vårdnadshavare, god man, förmyndare eller förvaltare begära insatser för honom eller henne (8 §).

med andra eller som behöver annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade (grundläggande behov). Den som har behov av personlig assistans för sina grundläggande behov har även rätt till personlig assistans för andra personliga behov om de inte tillgodoses på annat sätt (9 a § LSS). Personer som fyllt 65 år har rätt att behålla sin personliga assistans men har inte rätt att få en ny ansökan om personlig assistans beviljad eller få insatsen utökad (9 b §).

En försäkrad enligt SFB som omfattas av 1 § kan för sin dagliga livsföring få assistansersättning för kostnader för sådan personlig assistans som avses i 9 a §. För rätt till assistansersättning krävs att den försäkrade behöver personlig assistans i genomsnitt mer än 20 timmar i veckan för sådana grundläggande behov som avses i 9 a §. Assistansersättning kan lämnas för tid efter det att den försäkrade har fyllt 65 år endast om ersättning har beviljats innan han eller hon har fyllt 65 år, eller om ansökan kommer in till Försäkringskassan senast dagen före 65-årsdagen och därefter blir beviljad (51 kap. 2, 3 och 8 §§ SFB).

Biträde av kontaktperson enligt 9 § 4 LSS är ett icke-professionellt stöd som kan beviljas den som uppfyller kraven för att få insatser enligt LSS. En kontaktperson ska kunna ge råd till den enskilde i situationer som inte är av komplicerad natur. En viktig uppgift är att hjälpa till att bryta den enskildes isolering genom samvaro och hjälp till fritidsverksamhet. Vidare kan en kontaktperson också ge råd till eller vara förespråkare för den funktionshindrade i olika situationer som inte är av så komplicerad natur att t.ex. god man eller juridisk expertis bör anlitas.³⁴

6.4.4 Personligt ombud

Kommunerna har möjlighet, men inte någon skyldighet, att inom ramen för SoL erbjuda insatsen personligt ombud.³⁵ Verksamheten med personligt ombud riktar sig till personer med långvarig och

³⁴ Regeringens proposition (1992/93:159) om stöd och service till vissa funktionshindrade s. 75 f.

³⁵ Bakgrunden till verksamheten med personligt ombud finns i psykiatrireformen Psykiskt stördas villkor (prop. 1993/94:218).

omfattande psykisk funktionsnedsättning som har behov av särskilt stöd för att kunna tillvarata sina rättigheter i samhället.

En uppbyggnad och utveckling av verksamheten har pågått sedan hösten 2000 enligt ett regeringsbeslut den 18 maj 2000.³⁶ Uppdraget har utförts av Socialstyrelsen i samverkan med länsstyrelserna.

Den 1 augusti 2013 trädde en förordning i kraft; förordningen (2013:522) om statsbidrag till kommuner som bedriver verksamhet med personligt ombud för vissa personer med psykiska funktionsnedsättningar. Förordningen tillämpades första gången i fråga om statsbidrag för år 2014. I förordningen anges i 1 § att verksamheten med personligt ombud riktar sig till personer som är 18 år eller äldre, som har psykiska funktionsnedsättningar och betydande och väsentliga svårigheter att utföra aktiviteter på olika livsområden.

Enligt 3 § första stycket får statsbidrag lämnas för verksamhet med personligt ombud som syftar till att den enskilde ska

1. ha bättre möjligheter att påverka sin livssituation och vara delaktig i samhället,
2. ha möjligheter att leva ett mer självständigt liv och få en förbättrad livssituation, och
3. ges möjligheter att få tillgång till samhällets utbud av vård, stöd och service på jämlika villkor samt rättshjälp, rådgivning och annat stöd utifrån sina egna önskemål och behov.

Verksamheten syftar även, enligt 3 § andra stycket, till att

1. få myndigheter, kommuner och landsting att samverka utifrån den enskildes önskemål och behov, och
2. ge underlag till åtgärder som kan förebygga brister i fråga om att den enskilde kan få tillgång till samhällets utbud av vård, stöd och service.

Verksamheten med personligt ombud ska, enligt 4 §, stödja den enskilde för att så långt det är möjligt uppnå ändamålen i 3 § första stycket. Ett personligt ombud ska arbeta på den enskildes uppdrag.

³⁶ S98/7474/ST och S1999/4985/ST.

Grunden i arbetet som personligt ombud är strävan efter ett helhetsperspektiv med ett tydligt fokus på den enskilde klientens behov. I Socialstyrelsens meddelandeblad nr 5/2011³⁷ står det att ombudens arbetsuppgifter är att

- tillsammans med klienten identifiera och formulera hans eller hennes behov av vård, stöd, service, rehabilitering och sysselsättning
- tillsammans med klienten se till att olika huvudmäns insatser planeras, samordnas och genomförs
- bistå klienten i kontakterna med olika myndigheter
- se till att klienten får vård, stöd och service, rehabilitering och sysselsättning utifrån egna önskemål, behov och lagliga rättigheter
- verka för att klienten får tillgång till rehabilitering, sysselsättning och/eller arbete.

6.4.5 Stödperson enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård och lagen om rättspsykiatrisk vård

I 30–31 a §§ lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård (LPT) finns regler om stödpersoner enligt den lagen. Enligt 30 § ska chefsöverläkaren se till att en patient som vårdas enligt LPT, så snart patientens tillstånd tillåter, genom individuellt anpassad information upplyses om sin rätt att få en stödperson (första stycket). En stödperson ska utses när patienten begär det. En stödperson kan utses också i annat fall, om patienten inte motsätter sig det (andra stycket). En stödperson utses av patientnämnden, dvs. en sådan nämnd som avses i lagen (1998:1656) om patientnämndsverksamhet m.m. (fjärde stycket).

Enligt 30 § tredje stycket LPT ska stödpersonen bistå patienten i personliga frågor så länge han eller hon ges tvångsvård enligt LPT och, om patienten och stödpersonen samtycker till det, även under fyra veckor efter det att tvångsvården har upphört. Stödet kan avse

³⁷ Socialstyrelsens meddelandeblad Statsbidrag till kommuner som inrättat verksamhet med personliga ombud till vissa personer med psykisk funktionsnedsättning, nr 5/2011, s. 2 f.

åtgärder i anslutning till rättslig prövning av tvångsvården och kunskap om den hjälp som socialtjänsten kan ge.

Om en patient vill att stödpersonens uppdrag ska övergå till ett uppdrag som kontaktperson enligt 3 kap. 6 § SoL när tvångsvården upphört, och om stödpersonen samtycker till det, ska patientnämnden underrätta socialnämnden i den kommun där patienten är folkbokförd om patientens önskemål (31 a § LPT).

Bestämmelserna om stödperson i 30–31 a §§ LPT gäller i tillämpliga delar även vid rättspsykiatrisk vård som ges på en sjukvårdsinrättning, dock med vissa inskränkningar i rätten att besöka patienten på vårdinrättningen (26 § tredje stycket lagen [1991:1129] om rättspsykiatrisk vård).

7 Utredningar av betydelse för uppdraget

7.1 Inledning

I utredningens direktiv framhålls att frågor om ställföreträdare för personer med bristande beslutsförmåga har utretts tidigare. Framförallt erinras om Förmynderskapsutredningen som 2004 i slutbetänkandet *Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna* (SOU 2004:112) presenterade förslag som innehöll flera nya lagar och ställföreträdarinstitut.¹ I direktiven framhålls även andra utredningar som har lämnat förslag som berör de frågor som vi har att behandla inom ramen för vårt uppdrag, bl.a. Utredningen om skyddsåtgärder inom vård och omsorg för personer med nedsatt beslutsförmåga och Biobanksutredningen.

I detta kapitel redogörs översiktligt för de förslag och överväganden som utredningarna ovan har presenterat. Störst vikt läggs vid 2004 års förslag från Förmynderskapsutredningen. Därutöver redovisas vissa pågående lagstiftningsarbeten som kan antas vara av betydelse för vårt arbete.²

De utredningar som anges ovan har genomförts under 2000-talet. Frågan om rättsliga lösningar som svarar mot behovet av ställföreträdare för personer som saknar beslutsförmåga har dock påtalats även dessförinnan.³

¹ Se avsnitt 7.2.

² Vi har även samrått med många andra utredningar som inte tas upp i detta kapitel (se vidare avsnitt 2.2.3).

³ Se t.ex. *Patienten har rätt* (SOU 1997:154) s. 64.

7.2 Förmynderskapsutredningen

7.2.1 Inledning

Förmynderskapsutredningen⁴ hade bl.a. i uppdrag att utvärdera 1995 års förmynderskapsreform⁵ men också att se över regelverket om ställföreträdare för hjälpbehövande vuxna. Utredningen undersökte behovet av legala ställföreträdare som skulle kunna företräda beslutsoförmögna personer i frågor om hälso- och sjukvård (inklusive tandvård), social välfärd samt forskning. I sitt slutbetänkande *Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna* (SOU 2004:112) lämnade utredningen lagförslag på alla dessa områden.

7.2.2 Ställföreträdarskap för vuxna med bristande beslutsförmåga i hälso- och sjukvården

Förmynderskapsutredningen lade fram ett förslag om en ny lag⁶ med regler om hur olika situationer när vuxna hade bristande beslutsförmåga i hälso- och sjukvården (inklusive tandvården⁷) skulle hanteras. I detta avsnitt redogörs övergripande för de centrala delarna av lagen. Redogörelsen grundar sig i huvudsak på Förmynderskapsutredningens författningsförslag⁸ och på vissa ställen hänvisas även till skrivningar i den allmänna motiveringen.

Den föreslagna lagen syftar till att klargöra men också stärka ställningen för de patienter som inte själva kan samtycka till medicinska åtgärder.

Ett beslut om att en patient ska anses sakna beslutsförmåga ska kunna fattas, om patienten p.g.a. psykisk störning, sjukdom, skada eller liknande förhållande uppenbarligen inte förmår att:

- tillgodogöra sig information i en fråga rörande vården,
- självständigt överväga konsekvenserna av beslut i frågan, eller

⁴ Dir. 2002:55, 2003:23 och 2004:56.

⁵ En utförlig redogörelse för vad denna reform innebar lämnas i SOU 2004:112 s. 101 ff.

⁶ Lagen om ställföreträdare för vuxna med bristande beslutsförmåga inom hälso- och sjukvården m.m.

⁷ I den föreslagna lagens 2 § anges att lagen gäller i sådan verksamhet som omfattas av hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), HSL, och, i tillämpliga delar, i verksamhet som omfattas av tandvårdslagen (1985:125).

⁸ SOU 2004:112 s. 1032–1039.

- meddela sin mening.

Vad som karakteriserar beslutsförmåga bör således enligt utredningen indelas i dessa tre, var för sig fristående, kriterier.⁹

Ett beslut om att en person anses beslutsoförmögen ska grunda sig på den uppkomna angelägenhetens karaktär och förhållandena när patientens ställningstagande aktualiseras och bör endast fattas om det har betydelse för patientens vård. Beslutet ska kunna begränsas till att avse särskilda delar av vården eller behandlingen.

Beslutet ska fattas av en läkare tillsammans med ytterligare någon som tillhör hälso- och sjukvårdspersonalen. Som beslutsfattare bör anlitas en läkare som har förutsättningar att etablera en så nära kontakt med patienten som situationen kräver. Utredningen ansåg det naturligt att som sådan peka ut den patientansvarige läkaren¹⁰, eller den som har ansvaret för hälso- och sjukvården i den aktuella vård- eller behandlingssituationen. Av rättssäkerhetsskäl föreslås även att ytterligare en person, som tillhör hälso- och sjukvårdspersonalen, deltar i beslutet. Denna andra person bör ha ett visst medicinskt kunnande och helst erfarenhet eller kännedom om patienten. En viss lämplighetsprovning ska också göras av personen.

Bedömningen att patienten saknar beslutsförmåga ska manifesteras i ett skriftligt beslut med åtföljande motivering som antecknas i patientjournalen. Beslutet ska meddelas både patienten och den som ska anses vara dennes ställföreträdare. Patienten ska ha möjlighet att överklaga beslutet till länsrätt (numera förvaltningsdomstol).

När en patient saknar beslutsförmåga ska han eller hon således representeras av en ställföreträdare. Det är patientens ställföreträdare som tar ställning i frågor om samtycke till åtgärder inom vården. Ställföreträdaren ska också kunna företräda patienten i andra frågor som gäller hälso- och sjukvården. Även om patienten

⁹ A.bet. s. 601 ff.

¹⁰ Det tidigare gällande kravet i 27 § HSL på att det för en patient – om det anses behövt med hänsyn till patientsäkerheten – ska utses en patientansvarig legitimerad läkare, finns inte längre kvar. Numera finns en bestämmelse i 29 a § HSL om att det under vissa förutsättningar ska utses en fast vårdkontakt för patienten.

har en ställföreträdare, är det patientens egen mening som ska fälla avgörandet om han eller hon själv kan ta ställning.¹¹

I första hand ska till ställföreträdare tas en person som patienten själv har utsett. Utöver den person som betecknas som framtidsfullmäktig och som var en del av utredningens övriga förslag¹², ska patienten kunna utse ett s.k. vårdombud för att företräda honom eller henne. Ett vårdombud ska kunna utses i anslutning till viss vård eller vistelse i t.ex. ett särskilt boende för äldre. Även för sådana utnämningar ska krävas att patienten har tillräcklig beslutsförmåga.

Om inte en framtidsfullmäktig eller ett vårdombud har utsetts, ska patienten representeras av en anhörig enligt samma turordning som gäller för utredningens förslag om representantskap i ekonomiska angelägenheter.¹³ Patienten ska själv i förväg kunna avböja att vissa anhöriga företräder honom eller henne.

Om en framtidsfullmäktig, ett vårdombud eller anhöriga inte ska eller kan representera den beslutsoförmögna patienten måste en god man förordnas. Så är fallet t.ex. när någon annan ställföreträdare inte finns att tillgå, avböjer att representera den enskilde, inte kan anträffas eller annars är ur stånd att föra patientens talan. En anmälan till överförmyndaren måste då göras från vårdpersonalen om behovet av god man. Detsamma ska gälla om ställföreträdaren inte uppfyller vissa lämplighetskrav eller i klar strid med patientens intresse vägrar samtycke till en åtgärd. Även vid oenighet mellan anhöriga med gemensam behörighet måste en anmälan göras.

En ställföreträdare har inte rätt att för patientens räkning medge en åtgärd som innebär eller förutsätter att patienten utsätts för frihetsberövande eller annat tvång. Med tvång jämställs tillförsel av läkemedel som i vilseledande syfte döljs för patienten och annan åtgärd som förutsätter att patienten vilseleds. Ställföreträdaren har inte heller rätt att motsätta sig en behandling som är av direkt och

¹¹ A.bet. s. 609 ff.

¹² En framtidsfullmäktig utses i en framtidsfullmakt när den enskilde har kvar sin beslutsförmåga, se vidare a.bet. s. 70 ff och 469 ff. Se mer beträffande utredningens förslag om framtidsfullmakter i avsnitt 7.2.5 nedan.

¹³ Enligt utredningens förslag är det i första hand den enskildes make eller sambo som kommer i fråga, därefter barn, barnbarn, föräldrar och syskon i fallande ordning. Endast en eller flera personer ur en av dessa kategorier av släktingar kan företräda den anhörige i de angelägenheter som blir aktuella.

avgörande betydelse för att rädda eller uppehålla patientens liv. Undantag görs dock för rent livsuppehållande behandling i en situation då patienten är oåterkalleligt döende eller befinner sig i ett permanent medvetslöst tillstånd, om patienten har medgett detta i en framtidsfullmakt.

Ställföreträdaren ska inte behöva kopplas in när det gäller åtgärder som kan hänföras till löpande omvårdnad eller som med hänsyn till omständigheterna kan anses vara mindre ingripande, om det inte finns särskild anledning att anta att denne skulle motsätta sig åtgärden. Vidare ska ett samtycke från ställföreträdaren inte behöva inhämtas när uppskov med en åtgärd skulle medföra risk för patientens liv eller för icke obetydlig skada på hälsan.

I fråga om olika beslutsmodeller för ställföreträdande samtycke och annat beslutsfattande inom hälso- och sjukvården diskuterade utredningen utifrån tre olika beslutsmodeller, nämligen förhandsbeskedsprincipen, principen om patientens bästa och principen om hypotetisk vilja.¹⁴ Utredningen stannade därefter vid följande upplägg.

Ställföreträdaren (eller ansvarig hälso- och sjukvårdspersonal när ställföreträdaren inte medverkar) ska till grund för sitt ställningstagande i princip lägga patientens inställning så som denna skulle ha varit, om patienten hade haft sin beslutsförmåga i behåll och utövat denna under gynnsamma betingelser. Till stöd för sitt ställningstagande ska ställföreträdaren ta eventuella i förväg upprättade, skriftliga direktiv från patienten och även andra yttranden från patienten kan få betydelse. Sådana direktiv och yttranden är inte bindande för ställföreträdaren men denne ska utgå från dessa när han eller hon företräder patienten. Ställföreträdaren bör också samråda med patienten och ta hänsyn till de synpunkter som han eller hon då ger uttryck för, även om patienten inte själv kan ta ställning i den uppkomna frågan i situationen. Om ställföreträdaren inte kan bilda sig någon uppfattning om patientens inställning, ska han eller hon i stället självständigt ta ställning till vad som kan anses vara patientens bästa.

En person ska enligt utredningens förslag också i förväg kunna lämna ett s.k. livsslutsdirektiv. Det är ett särskilt dokument, omgärdat av vissa formkrav, som rör ställningstaganden till rent

¹⁴ SOU 2004:112 s. 633 ff.

livsuppehållande behandling i situationer då patienten är oåterkalleligen döende eller befinner sig i ett permanent medvetslöst tillstånd.

7.2.3 Ställföreträdarskap för vuxna med bristande beslutsförmåga inom forskning

Utredningen lämnade förslag¹⁵ till en lagstiftning som skulle ta sikte på vuxna beslutsoförmögna personers medverkan vid forskning, när samtycke från forskningspersonen krävs enligt gällande lagstiftning. Någon ny lag föreslogs inte på detta område. I stället ansåg utredningen att enskilda bestämmelser om forsknings- och försökspersoner m.fl. som inte kunde samtycka till deltagande i forskning m.m. och deras ställföreträdare skulle införas i anslutning till respektive lags¹⁶ bestämmelser om samtycke. Utredningen påtalade att det var särskilt viktigt att forskning, i vilken personer som inte kan lämna samtycke deltar, omgärdas av vissa spärrar och att den enskilde, oavsett dennes förmåga att ta ställning, har vetorätt. Personen ansågs således alltid med bindande verkan kunna avsäga sig medverkan. Mot den bakgrunden förslogs inte några särskilda, restriktiva regler om ställföreträdarskap vid beslutsfattande för beslutsoförmögna i forskningsangelägenheter.¹⁷ I sammanfattningen i SOU 2004:112 anges bl.a. följande.

De ställföreträdareregler som gäller i fråga om hälso- och sjukvård av patienter utan beslutsförmåga föreslås i huvudsak bli tillämpliga även inom forskning, läkemedelsprövning och hantering av vävnadsprover, både när verksamheten bedrivs i samband med hälso- och sjukvård av patienten och när det saknas ett sådant samband. Vårdombud ska dock bara kunna vara ställföreträdare i det förra fallet. Både gode män och anhöriga ska alltså kunna fungera som ställföreträdare för den enskilde. Därigenom kan den enskilde i princip ha samma ställföreträdare enligt olika lagar som reglerar hans eller hennes medverkan i forskning m.m.

En särskild fråga som har tilldragit sig uppmärksamhet är hur samtycke ska kunna inhämtas för beslutsinkompetenta personers räkning

¹⁵ Förslaget motiveras i a.bet. s. 658 ff.

¹⁶ Vid tidpunkten för utredningens förslag utgjordes dessa lagar av lagen (2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m. (biobankslagen), lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor och läkemedelslagen (1992:859).

¹⁷ SOU 2004:112 s. 76.

när forskningsåtgärder aktualiseras i akuta situationer. Det står klart att det inte alltid är möjligt att avvakta till dess den enskildes vanlige ställföreträdare har beretts tillfälle att ta ställning. Därför föreslås att särskilt utsedda företrädare ska få pröva om samtycke ska lämnas, när det gäller forskning i samband med hälso- och sjukvård och klinisk läkemedelsprövning som är inriktad på akuta situationer. Motsvarande ska gälla ingrepp enligt transplantationslagen och hanteringen av vävnadsprover enligt biobankslagen. De särskilda företrädarna ska höra till hälso- och sjukvårdspersonalen men ska vara självständiga och oberoende i förhållande till forskningsverksamheten eller läkemedelsprövningen. Samtycke ska därefter snarast inhämtas från den enskilde eller dennes vanlige ställföreträdare. Om samtycke inte lämnas, får vidare åtgärder inte vidtas, om det inte rör sig om att använda inhämtade data.

7.2.4 Ställföreträdarskap för vuxna med bristande beslutsförmåga inom den sociala välfärden

Utredningen föreslog¹⁸, inom området social välfärd, att en ny lag om ställföreträdare för vuxna med bristande beslutsförmåga skulle införas. Lagen skulle gälla angelägenheter som rör bl.a. insatser som avses i socialtjänstlagen (2001:453), SoL, insatser för särskilt stöd och särskild service som avses i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), ersättning för personlig assistans enligt lagen (1993:389) om assistansersättning samt förmåner genom socialförsäkring och bidragssystem som anges i 3 kap. socialförsäkringslagen (1999:799).¹⁹ Lagen skulle emellertid inte gälla ställföreträdarskap för allmän omvårdnad som ges i samband med hälso- och sjukvård.

Uppbyggnaden av lagen är i stort sett densamma som vad som föreslås gälla inom hälso- och sjukvården (se avsnitt 7.2.2). Det förutsätts att beslut om att en person ska anses sakna beslutsförmåga ska kunna fattas, om vissa förutsättningar föreligger. Beslutet ska grunda sig på den uppkomna angelägenhetens karaktär och förhållandena när den enskildes ställningstagande aktualiseras. Det ska endast fattas om det har betydelse för ställningstaganden till sociala förmåner eller omvårdnadsåtgärder.

¹⁸ Förslaget motiveras på s. 671 ff. i SOU 2004:112.

¹⁹ De två sistnämnda lagarna har numera upphävts och ersatts med bestämmelser i socialförsäkringsbalken.

De ställföreträdare som ska kunna bli aktuella är i stort sett desamma som inom hälso- och sjukvården. Även vårdombud ska kunna ha behörighet, förutsatt att de redan har förordnande enligt den föreslagna lagen om ställföreträdarskap inom hälso- och sjukvård i fråga om pågående vård eller boende. Ett undantag gäller personer som p.g.a. bestående funktionsnedsättning saknar beslutsförmåga när de fyller 18 år. Sådana personer ska endast kunna företrädas av ställföreträdare enligt föräldrabalken (FB).

Ställföreträdare ges enligt den föreslagna lagen behörighet att ansöka om sociala förmåner och ta ställning i frågor om samtycke till hjälp- och stödåtgärder för personens räkning. Den som åtagit sig uppgiften att företräda den enskilde ska även bära ett visst ansvar för att uppgifter lämnas och att anmälningar görs enligt berörd lagstiftning.

En företrädare inom området social välfärd ska vidare inte kunna godta tvångsåtgärder eller motsvarande. Patientens förmodade inställning ska även här i första hand vara utgångspunkten för ställföreträdarens agerande. Myndigheter som svarar för att förmåner m.m. ges till den enskilde ska ha ett visst ansvar för att ställföreträdaren representerar den enskilde på ett godtagbart sätt.

7.2.5 Ställföreträdarskap genom framtidsfullmakter

Utredningen föreslog²⁰ att ett nytt fullmaktsinstitut med framtidsfullmakter skulle införas för situationer i vilka en fullmaktsgivare inte längre själv kan råda över det som fullmakten är avsedd att omfatta. En framtidsfullmäktig – av naturliga skäl en person som fullmaktsgivaren har stort förtroende för – skulle, med något undantag, komma först i turordningen för ställföreträdare.

Reglerna – som utredningen tills vidare föreslog skulle ingå i en ny lag – skulle ses som ett komplement till FB:s representationsregler. I det följande redovisas huvuddragen i Förmynderskapsutredningens förslag om framtidsfullmakter.

²⁰ Förslaget motiveras på s. 469 ff. i SOU 2004:112.

Fullmakterna ska kunna avse både ekonomiska och personliga angelägenheter²¹, till skillnad från vad som är fallet med fullmakter enligt bestämmelserna i lagen (1915:218) om avtal och andra rättshandlingar på förmögenhetsrättens område (AvtL). För att fullmäktigen ska kunna företräda fullmaktsgivaren i hälso- och sjukvårdsfrågor måste detta enligt förslaget uttryckas särskilt i fullmakten.

Den nya lagstiftningen bör anknyta till befintliga regelsystem, företrädesvis AvtL, ärvdabalkens bestämmelser om upprättande av testamente, FB och sysslomannareglerna i handelsbalken (HB). En fullmaktsgivare ska ges stort utrymme för individuella lösningar. Av rättssäkerhetsskäl bör vissa möjligheter finnas till insyn och kontroll från överförmyndarnas sida.

En framtidsfullmakt föreslås träda i kraft när fullmaktsgivaren varaktigt och i huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som framtidsfullmakten avser. Den ska vara skriftlig och i övrigt i princip underkastas samma formkrav som testamenten.

Fullmaktsgivaren bör informera sin omgivning om att en framtidsfullmakt har upprättats. Ingen registrering av fullmakter föreslås. Det ska vara fullmäktigen som tar ställning till om fullmakten har trätt i kraft, varför han eller hon måste ha rätt att ta del av annars sekretessbelagda uppgifter om den enskildes hälso-tillstånd. Överförmyndaren ska kunna begära upplysningar om fullmaktsförhållandet och vilka åtgärder som vidtagits samt begära in redovisning från fullmäktigen.

Av naturliga skäl kan det visa sig svårt att återkalla en fullmakt av nu nämnt slag. Om det visar sig att en framtidsfullmakt används på ett sätt som inte varit förutsatt, föreslås fullmäktigen efter domstolsprövning kunna ersättas med god man eller förvaltare. Detta kan också bli nödvändigt, om fullmäktigen av olika skäl inte kan ta sig an uppdraget. Vidare ska en ställföreträdare kunna utses i sådana angelägenheter som inte täcks av förordnandena i framtidsfullmakten. Kopplingen till FB:s regler medför att en fullmäktig inte bör kunna ges större behörighet än vad en god man skulle ha kunnat få.

²¹ Utredningen föreslog också ändringar i FB som bl.a. innebar att uppdragen för ställföreträdarna enligt 11 kap. FB avgränsas med hjälp av begreppen ekonomiska och personliga angelägenheter (jfr nuvarande lydelse av 11 kap. 4 § FB).

Enligt Förmynderskapsutredningen talar mycket för att en ”vanlig” fullmakt enligt AvtL förlorar sin verkan sedan fullmaktsgivaren mist sin förmåga att fatta egna beslut. En rimlig konsekvens av att de nya reglerna införs är att det i lag slås fast att en rättshandling som en fullmäktig företagit med stöd av en fullmakt enligt AvtL inte har större verkan än den skulle ha haft om fullmaktsgivaren själv hade företagit rättshandlingen. Utredningen föreslog därför att en bestämmelse med denna innebörd skulle införas i AvtL.

7.2.6 Särskilda yttranden och remissutfall

Allmänt

Till slutbetänkandet SOU 2004:112 fogades ett antal särskilda yttranden av experterna i utredningen, och några av dessa berörde utredningens förslag i de delar som här är relevanta.²² De avvikande meningar som framfördes i dessa särskilda yttranden rörde bl.a. den lagtekniska utformningen av förslagen, men också detaljer i förslagen, såsom hur beslut om bristande beslutsförmåga ska fattas, när s.k. framtidsfullmakter ska anses ha trätt i kraft m.m.

Elisabeth Rynning, som var expert i utredningen, uttalade i sitt särskilda yttrande²³ att hon i huvudsak anslöt sig till de presenterade förslagen vad gällde det nya regelverkets materiella innehåll, men hon angav också att hon på vissa punkter hade en delvis avvikande uppfattning. En av dessa punkter avsåg den lagtekniska utformningen av förslagen. Hon anförde i denna del att det är särskilt angeläget att regleringen utformas på ett sådant sätt att den blir någorlunda lättillgänglig och överblickbar för de olika grupper som berörs av den. Detta gäller såväl hälso- och sjukvårdspersonalen, vårdgivarna och forskarsamhället, som patienterna och deras närstående.

Experten Ingmar Hammer uttalade i sitt särskilda yttrande²⁴ bl.a. att utredningens olika lagförslag hade vunnit på att fogas samman i en lag med tillägget att den gäller ”för vuxna med

²² SOU 2004:112 s. 1403 ff.

²³ A.bet. s. 1426–1430.

²⁴ A.bet. s. 1404–1414.

bristande beslutsförmåga i vissa fall”. En sammanfogning borde göras för att underlätta rättstillämpningen och därmed uppnå avsedda effekter. Lagen borde dels innehålla gemensamma bestämmelser, som gäller oavsett verksamhetsområde, dels särbestämmelser för respektive område.

Remissutfallet var något blandat för SOU 2004:112 i de delar som rörde hälso- och sjukvård (inklusive tandvård), social välfärd samt forskning. Remissinstanserna ställde sig allmänt bakom den problembeskrivning och de analyser som utredningen hade gjort. Flera uttryckte även sin uppskattning över det gedigna arbete som utredningen hade lagt ner. När det däremot gällde den föreslagna ordningen anförde flera remissinstanser att denna riskerade att bli alltför komplicerad, särskilt då snabba beslut måste fattas, såsom exempelvis kan vara fallet i hälso- och sjukvård, tandvård och forskning. Det framhölls att systemet borde utformas på ett överskådligare sätt där enklare lösningar eftersträvas. Det framfördes även detaljsynpunkter av olika slag på utredningens förslag.

Särskilt om förslagen avseende framtidsfullmakter

Remissinstanserna ställde sig i huvudsak positiva till utredningens förslag i de delar som gällde framtidsfullmakter. De kritiska synpunkterna gällde i huvudsak den föreslagna ordningen för framtidsfullmaktens ikraftträdande och tillsynsregleringen. Många remissinstanser reagerade alltså mot att den föreslagna ordningen för framtidsfullmaktens ikraftträdande inte innefattar någon myndighetsprövning utan att det är fullmäktigen som ska avgöra när fullmakten träder i kraft. Det ifrågasattes om det är lämpligt att låta enskilda personer bedöma vilken utredning som krävs för att styrka fullmaktsgivarens tillstånd och avgöra om rekvisiten för fullmaktens ikraftträdande är uppfyllda. Flera remissinstanser påtalade att det i vissa fall kan bli fråga om besvärliga bedömningar och det framfördes också farhågor för att den utpekade fullmäktigen, med hänsyn till fullmaktsgivarens integritet och värdighet, kan komma att dröja med att ta beslutet att låta fullmakten träda i kraft. Avsaknaden av en ordning för prövning av om framtidsfullmakten är gällande eller inte lyftes också fram som en potentiell källa till

konflikter mellan anhöriga. Från flera håll riktades det kritik mot att överförmyndaren, i avsaknad av krav på ett anmälnings- eller registreringsförfarande, inte får någon insyn i fullmaktsförhållandena och att myndigheten därmed inte heller har någon praktisk möjlighet att granska hur framtidsfullmakter används. Kritik riktades också mot att överförmyndaren enligt förslaget inte ges möjlighet att tillgripa några sanktioner för det fall fullmäktigen underlåter att göra det som ankommer på honom eller henne.

7.2.7 Ärendets fortsatta hantering

Vissa av förslagen i SOU 2004:112 har genomförts²⁵ men inte förslagen om ställföreträdare i frågor om hälso- och sjukvård (inklusive tandvård), social välfärd samt forskning.

Regeringen gav i juni 2013 en utredare i uppdrag²⁶ att bl.a. i fråga om ikraftträdande och tillsyn av framtidsfullmakter lämna förslag om vissa kompletterande bestämmelser till Förmynderskapsutredningens förslag till lag om framtidsfullmakter. Uppdraget har redovisats och förslaget om framtidsfullmakter bereds vidare i Justitiedepartementet (se mer om uppdraget nedan i avsnitt 7.6).

Regeringen avser inte att gå vidare med utredningens övriga förslag.²⁷

²⁵ De av utredningens förslag som hittills har resulterat i lagstiftning gäller t.ex. gode mäns och förvaltares utbildning, lämplighet och kvalifikationer samt den enskildes inflytande i frågor rörande ställföreträdarskapet (se Bättre förutsättningar för gode män och förvaltare [prop. 2013/14:225]). Andra genomförda förslag gäller vissa åtgärder för att skydda barn mot betalningsskyldighet för bl.a. felparkeringsavgift och fordonsskatt samt den gräns för vid vilken inkomst den enskilde som har en förordnad ställföreträdare själv ska betala företrädarens arvode (se Skydd för barn genom registrering av förmyndare i vägtrafikregistret, m.m. [prop. 2005/06:117]). Vidare har det utifrån utredningens förslag genomförts ändringar avseende föräldrars förmyndarförvaltning och anknytande frågor om förvaltning och tillsyn, skydd för den enskilde mot företrädarens obehöriga dispositioner samt överförmyndarverksamheten och länsstyrelsernas tillsyn och roll i övrigt (se Förmynderskapsrättsliga frågor [prop. 2007/08:150]).

²⁶ Dnr Ju2013/4614/P.

²⁷ Bättre förutsättningar för gode män och förvaltare (prop. 2013/14:225) s. 13.

7.3 Utredningen om skyddsåtgärder inom vård och omsorg för personer med nedsatt beslutsförmåga

7.3.1 Inledning

Utredningen om skyddsåtgärder inom vård och omsorg för personer med nedsatt beslutsförmåga hade bl.a. i uppgift att överväga om det finns behov av att införa bestämmelser om skydds- eller tvångsåtgärder inom vården av och omsorgen om äldre personer som har nedsatt beslutsförmåga främst till följd av demenssjukdom. I sitt betänkande Regler för skydd och rätts-säkerhet inom demensvården (SOU 2006:110) föreslog utredningen att ny lagstiftning skulle införas, med möjligheter till individuella beslut om olika tvångs- och begränsningsåtgärder för personer som ingick i lagstiftningens personkrets. Förslaget omfattade bl.a. två nya lagar: lagen om tvångs- och begränsningsåtgärder inom socialtjänsten i vissa fall och lagen om tvångsåtgärder vid medicinsk behandling i vissa fall.

7.3.2 Förslaget till lag om tvångs- och begränsningsåtgärder inom socialtjänsten i vissa fall

Förslaget till lag om tvångs- och begränsningsåtgärder inom socialtjänsten i vissa fall syftar till att förhindra att personer i lagens personkrets utsätter främst sig själva, och ibland även andra, för uppenbar risk för allvarlig skada. Lagen medger att individuella beslut får fattas om rätten att:

- flytta en person till ett särskilt boende,
- låsa ytterdörren eller dörren till en avdelning eller enhet,
- använda sänggrindar, brickbord, bälte, sele eller liknande anordningar,
- använda pejlings- och larmanordningar,
- hålla fast eller föra bort en aggressiv person till ett annat rum, samt
- fullfölja nödvändiga omvårdnadsinsatser trots att den enskilde gör motstånd.

Tvångs- och begränsningsåtgärder utöver dem som föreslås ovan ska inte vara tillåtna. Det är t.ex. inte tillåtet att använda mikrofoner eller videoutrustning för att övervaka dem som ingår i lagens personkrets.

Personer inom lagens tillämpningsområde är personer som p.g.a. demenssjukdom saknar förmåga att lämna ett grundat ställningstagande till den tvångs- eller begränsningsåtgärd som bedöms nödvändig för en ändamålsenlig och säker omsorg. För att ingå i personkretsen ska den enskilde antingen ha beviljats bistånd enligt SoL i form av särskilt boende, dagverksamhet eller hemtjänst, eller insats enligt LSS i form av bostad med särskild service för vuxna eller daglig verksamhet, eller ha flyttats mot sin vilja till ett särskilt boende utan att ha beviljats sådant bistånd enligt SoL eller insats enligt LSS.

Beslut om vissa tvångs- och begränsningsåtgärder ska fattas av socialnämnden medan andra fattas av länsrätt (numera förvaltningsrätt). Besluten ska kunna överklagas. Socialnämndens möjlighet att delegera sin beslutanderätt begränsas i vissa hänseenden, dock inte för slutligt beslut om tillåtande av de tvångs- och begränsningsåtgärder som nämnden har behörighet att själv besluta om. För beslut i brådskande fall finns särskilda regler.

Socialnämnden ska enligt förslaget inleda en utredning när den får kännedom om att det kan finnas skäl för en tvångs- eller begränsningsåtgärd. Den enskilde ska i mål och ärenden enligt lagen företrädas av en god man enligt 11 kap. 4 § FB. I samband med att en utredning inleds ska nämnden därför göra en anmälan till överförmyndaren om att den enskilde behöver företrädas av en god man.

Lagförslaget omfattar även flera andra regler om t.ex. verkställighet, omprövning och upphörande av beslut samt om utredning och handläggning.

7.3.3 Förslaget till lag om tvångsåtgärder vid medicinsk behandling i vissa fall

Utredningen föreslog även en ny lag om tvångsåtgärder vid medicinsk behandling i vissa fall som skulle tillämpas inom den primärkommunal socialtjänsten, dvs. i verksamheter som socialnämnd eller motsvarande ansvarar för och inom ramen för kommunens

sjukvårdsansvar. Lagens personkrets omfattar personer som till följd av demenssjukdom saknar förmåga att lämna ett grundat ställningstagande till den medicinska behandling som bedöms nödvändig med hänsyn till hans eller hennes hälsotillstånd. I likhet med vad som gäller i fråga om socialtjänsten är som ytterligare villkor uppställt att patienten har beviljats visst bistånd. En grundläggande förutsättning för tvångsåtgärder vid medicinsk behandling är vidare att patientens hälsotillstånd annars riskerar att allvarligt försämrans.

I fråga om medicinsk behandling innebär förslaget också att en patientansvarig legitimerad läkare²⁸ ska utses av verksamhetschefen. Det är den läkaren som utifrån sitt yrkesansvar beslutar om att tvång får användas för att genomföra den medicinska behandlingen och beslutet ska kunna överklagas. När en patientansvarig läkare är utsedd ska denna informera patientens gode man om den aktuella situationen så att den gode mannen kan bevaka patientens intressen och rättigheter i den fortsatta processen. Om patienten saknar en god man ska läkaren snaras anmäla detta till överförmyndaren. För beslut i brådskande fall finns särskilda regler.

Lagförslaget omfattar även flera andra bestämmelser om t.ex. verkställighet, omprövning och upphörande av beslut samt om utredning och handläggning.

7.3.4 Lagrådsbehandlingen och ärendets fortsatta hantering

I den lagrådsremiss²⁹ som följde betänkandet SOU 2006:110 föreslogs en ny lag om vissa tvingande skyddsåtgärder inom socialtjänsten. Syftet var att bidra till att stärka utvecklingen av kvalitet och innehåll i omsorgen om personer med demenssjukdom. Regeringen avstod däremot från att gå vidare med utredningens förslag om lag om tvångsåtgärder vid medicinsk behandling. I yttrandet³⁰ över lagrådsremissen, som i vissa delar redogörs för

²⁸ Det tidigare gällande kravet i 27 § HSL på att det för en patient – om det anses behövt med hänsyn till patientsäkerheten – ska utses en patientansvarig legitimerad läkare, finns inte längre kvar. Numera finns en bestämmelse i 29 a § HSL om att det under vissa förutsättningar ska utses en fast vårdkontakt för patienten.

²⁹ God vård och omsorg om personer med demenssjukdom samt regler för skydd och rättssäkerhet, lagrådsremiss den 29 november 2012.

³⁰ Lagrådets yttrande den 18 december 2012.

närmare i avsnitt 3.6.5 ovan, riktade Lagrådet kritik mot förslaget på en rad punkter.

Socialdepartementet meddelade senare i ett pressmeddelande³¹ att man hade funnit skäl att ompröva inriktningen när det gällde införandet av skyddsåtgärder inom demensvården. Departementet angav att motiven för en ny reglering hade förändrats i samband med lagrådsbehandlingen och att ett fortsatt lagstiftningsarbete kunde komma i konflikt med den positiva utveckling inom demensvården som i första hand behöver stödjas och säkras. Någon proposition om skyddsåtgärder i demensvården kom därför inte att läggas.

Socialdepartementet angav vidare att ett tydligt utvecklings- och uppföljningsuppdrag och tillsyn av otillåtna tvångsåtgärder skulle ges till Socialstyrelsen och Inspektionen för vård och omsorg samt att utvecklingen inom demensområdet kommer att stödjas i de fortsatta satsningarna De mest sjuka äldre och Omvårdnadslyftet. Det angavs även att regeringen kommer att överväga om en ny utredning ska tillsättas.

7.4 Biobanksutredningen

7.4.1 Betänkandet En ny biobankslag

Biobanksutredningen hade i uppdrag³² att göra en översyn av lagen (2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m. (biobankslagen).³³ Utredningen lämnade betänkandet En ny biobankslag (SOU 2010:81). Den nya biobankslag som föreslogs utgjorde en omarbetning av den nu gällande lagen. I det avseende som är av intresse för vårt arbete innebär Biobanksutredningens förslag bl.a. följande.

Vävnadsprover ska kunna samlas in och bevaras för provgivarens vård och behandling och vissa angränsande ändamål så länge provgivaren inte motsätter sig det. Provgivaren måste informeras och har kvar sin rätt till självbestämmande.

³¹ Ingen proposition om tvångsåtgärder i demensvården, pressmeddelande den 1 februari 2013, Socialdepartementet.

³² Dir. 2008:71 och 2010:105.

³³ Den gällande biobankslagen behandlas i avsnitt 3.5.4.

När det gäller personer som inte själva kan ta ställning konstaterade Biobanksutredningen att det i biobankslagen inte finns någon regel om samtycke för personer som är i sådana situationer, vilket leder till problem när det gäller hanteringen av vävnadsprover eftersom lagen kräver att samtycke inhämtas för vävnadsprover som samlas in. Utredningen föreslår därför att ett vävnadsprov ska få samlas in och bevaras i en biobank även om provgivaren p.g.a. sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något annat liknande förhållande inte kan ta ställning till frågan. Ett sådant prov ska få användas för provgivarens vård och behandling, för kvalitetssäkring och utvecklingsarbete inom ramen för hälso- och sjukvårdsverksamhet samt för utbildning som bedrivs i anslutning till hälso- och sjukvård. Vidare får vävnadsprovet bevaras för att senare kunna användas för forskning.

Ett vävnadsprov ska däremot inte få användas för de ändamål som kräver uttryckligt samtycke från provgivaren enligt huvudregeln, dvs. t.ex. när vävnadsprover samlas in för forskning, inklusive klinisk läkemedelsprövning. I dessa fall tillämpas i stället bestämmelserna om inhämtande av samtycke i lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor respektive läkemedelslagen (1992:859). Utredningen konstaterade att det i svensk rätt inte finns någon ordning för ställföreträdarskap för personer som inte kan fatta egna beslut som är lämplig att använda för en ny biobankslag men att dessa personer ändå måste kunna få tillgång till vård på samma villkor som alla andra.³⁴

Utredningen hänvisade vidare till de förslag som hade lämnats i Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna (SOU 2004:112). Utredningen anförde därefter att det inte borde komma i fråga att föreslå ett införande av ett särskilt system för biobanksfrågor. Detta med tanke på det system rörande ställföreträdarskap för beslutsoförmögna vuxna inom bl.a. hälso- och sjukvården som föreslogs i det angivna betänkandet.

Utredningen hänvisade också till uttalanden som har gjorts i en rad andra lagstiftningsärenden under senare år, där man uttryckt tveksamhet huruvida särskilda regler bör införas i avvaktan på en samlad reglering av frågan om ställföreträdare för personer som saknar beslutsförmåga. Avslutningsvis uttalades i denna fråga att

³⁴ SOU 2010:81 s. 23 och 297 f.

det inte hade varit möjligt att föreslå ett system som är så detaljerat att det tar hänsyn till alla de olika situationer som kan uppstå. Ett enkelt system för ställföreträdarskap kan i vissa fall komma att leda till att beslut fattas i strid med personens förmodade vilja. Det är inte säkert att den som utpekats som ställföreträdare enligt ett sådant förslag alltid är den som faktiskt står den enskilde närmast. Ställföreträdarskapsfrågan är mycket komplex och kräver ställningstaganden till vissa grundläggande frågor om människors förhållande till varandra.³⁵

Utredningen konstaterade vidare att det förslag som lämnas när det gäller förfarande i fråga om beslutsoförmögna vuxna inte är i enlighet med bestämmelserna i Europarådets konvention om de mänskliga rättigheterna och biomedicin.³⁶ I artikel 6 i konventionen anges att en medicinsk åtgärd får utföras endast om den beslutsoförmögnes företrädare eller en myndighet, en person eller ett organ som angetts i lag har godtagit åtgärden. De bestämmelser som utredningen föreslår bör emellertid i första hand kunna gälla i avvaktan på att en samlad reglering av frågan kommer till stånd.³⁷

Även experten Elisabeth Rynning tog i sitt särskilda yttrande upp frågan om ställningen för patienter med bristande beslutsförmåga enligt lagförslaget och hon konstaterade bl.a. att detta inte tillgodoser berättigade krav på ett tillfredsställande integritetsskydd.³⁸

7.4.2 Ärendets fortsatta hantering

Hösten 2013 meddelade Socialdepartementet att man inte hade för avsikt att låta förslagen ligga till grund för proposition. Frågan kommer i stället att beredas vidare inom departementet.³⁹

Registerforskningsutredningen anger⁴⁰ i sitt betänkande Unik kunskap genom registerforskning (SOU 2014:45) att man som utgångspunkter i arbetet har haft Biobanksutredningens förslag om

³⁵ A.bet. s. 298 f.

³⁶ Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine.

³⁷ SOU 2010:81 s. 303 f.

³⁸ A.bet. s. 587 f.

³⁹ Se Unik kunskap genom registerforskning (SOU 2014:45) s. 310.

⁴⁰ s. 458.

spårbarhet av vävnadsprover och biobankernas behandling av personuppgifter.

7.5 Utredningen om rätt information i vård och omsorg

7.5.1 Inledning

Utredningen om rätt information i vård och omsorg⁴¹ överlämnade sammanlagt två delbetänkanden och ett slutbetänkande samt en delredovisning. Ett av dessa delbetänkanden är Rätt information – Kvalitet och patientsäkerhet för vuxna med nedsatt beslutsförmåga (SOU 2013:45). Det delbetänkandet har resulterat i lagstiftning⁴² och berörs inte närmare här (se i stället avsnitt 3.2.4). I detta avsnitt kommer endast att redogöras för innehållet i slutbetänkandet Rätt information på rätt plats i rätt tid (SOU 2014:23) och det i en övergripande och kortfattad form som bygger på sammanfattningen i slutbetänkandet. Slutbetänkandet bereds för närvarande i Socialdepartementet.

7.5.2 Slutbetänkandet Rätt information på rätt plats i rätt tid

I slutbetänkandet SOU 2014:23 finns ett stort antal förslag som syftar till att öka förutsättningarna för en mer ändamålsenlig och sammanhållen informationshantering inom och mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Det handlar bl.a. om förslag som ska minska tillämpningsproblemen med nuvarande lagstiftning, reducera de negativa konsekvenserna av regelverkets organisatoriska fokus, stärka integritetsskyddet och tydliggöra ansvaret för att rätt information finns på rätt plats i rätt tid.

Utredningen föreslår en ny lag med namnet hälso- och sjukvårdsdatalag, som ska ersätta den gällande patientdatalagen (2008:355). Förslaget innebär att många bestämmelser överförs materiellt oförändrade till den nya lagen. Utredningen föreslår även att en ny lag, benämnd socialtjänstdatalag, ska införas avseende

⁴¹ Dir. 2011:111, 2012:23 och 2013:43.

⁴² SFS 2014:829.

behandling av personuppgifter inom socialtjänsten. Den ska gälla för kärnverksamheten i socialtjänsten, dvs. verksamhet som utförs av kommunala myndigheter, enskilda verksamheter och Statens institutionsstyrelse. Lagarnas struktur och materiella innehåll bör i stort överensstämma sinsemellan.

Förbättrade möjligheter till direktåtkomst mellan vårdgivare inom en huvudmans ansvarsområde m.m.

Utredningen förslår att det ska vara tillåtet att utbyta nödvändiga uppgifter om en patient på samma enkla sätt oavsett hur vården i ett landsting eller i en kommun är organiserad. Den föreslår därför att det ska bli tillåtet för offentligfinansierade vårdgivare att, inom en huvudmans ansvarsområde, utbyta uppgifter om en patient med hjälp av direktåtkomst med stöd av samma regler, oavsett om verksamheten drivs offentligt eller privat. Inom det egna landstinget eller inom den egna kommunen ska informationen kunna följa patienten på ett enkelt och säkert sätt som är till nytta för honom eller henne. För att tillgodose patienternas behov av integritetsskydd föreslås att patienten ska få en rätt att begränsa den elektroniska åtkomsten inom och mellan dessa vårdgivare. Detta på så sätt att verksamheter som i praktiken inte deltar i patientens vård och behandling inte heller får ta del av uppgifterna. En sådan spärr kan sedan hävas med patientens samtycke eller i en nödsituation där patienten inte kan lämna samtycke.

För att förbättra kommuners och landstings möjligheter att planera, följa upp och kvalitetssäkra den hälso- och sjukvård kommunen eller landstinget har huvudmannansansvaret för, oavsett hur hälso- och sjukvården är organiserad, föreslår utredningen en tystnadspliktsbrytande uppgiftsskyldighet som gör att en privat vårdgivare kan lämna ut sådana uppgifter till huvudmannen som behövs för att denne ska kunna leva upp till sitt ansvar som huvudman enligt hälso- och sjukvårdslagen (1982:763).

Jämlik tillgång till sammanhållen journalföring

En konsekvens av utredningens förslag om förbättrade möjligheter till direktåtkomst mellan vårdgivare inom en och samma huvudmans ansvarsområde är att tillämpningsområdet för reglerna om sammanhållen journalföring krymper. I stället för som i dag gälla vid allt informationsutbyte genom direktåtkomst mellan vårdgivare kommer reglerna att tillämpas för informationsutbytet mellan vårdgivare som finansieras av olika huvudmän. Genom sammanhållen journalföring kan viktig information om patienterna finnas tillhands i den stund och på den plats behovet för patienten uppstår. En förutsättning för det är dock att patienten inte motsatt sig informationsutbytet, men det finns två undantag.⁴³

För att den som har nedsatt beslutsförmåga ska ha samma möjligheter som andra individer att dra nytta av ett mer patientsäkert och effektivt informationsutbyte föreslår utredningen ett undantag som innebär att vårdgivare, under vissa förutsättningar, kan göra personuppgifter tillgängliga i system för sammanhållen journalföring även om patienten inte kan ta emot information och ta ställning till åtgärden.

I syfte att en vårdgivare, som står i begrepp att ge patienten vård och behandling, ska få ta del av uppgifter i system för sammanhållen journalföring krävs i dag att patienten lämnar ett särskilt samtycke till själva åtkomsten och användandet av uppgifterna. Utredningen föreslår att detta krav inte överförs till hälso- och sjukvårdsdatalagen. I stället ska patientens samtycke till själva hälso- och sjukvårdsinsatserna utgöra grunden för vilka uppgifter hos andra vårdgivare som det är tillåtet att ta del av. Enligt utredningen är en konsekvens av detta förslag att det blir möjligt att ta del av uppgifter genom sammanhållen journalföring även i samband med vård och behandling av en person som har nedsatt beslutsförmåga. Om hälso- och sjukvårdspersonalen anser att en viss vårdinsats kan ges trots att patienten inte kan uttrycka sitt samtycke till vården, får personalen också ta del av de uppgifter

⁴³ De undantag som utredningen föreslår är att uppgifter om ordinerade läkemedel och uppgifter som ger en varning om att patienten har visat intolerans eller har en överkänslighet som innebär allvarlig fara för patientens liv eller hälsa, alltid ska få finnas tekniskt åtkomliga så att uppgifterna kan nås i de situationer det behövs för patientens vård.

som behövs för att den aktuella vården ska kunna ges på ett patientsäkert sätt och med hög kvalitet.

Nya former för informationsutbyte inom socialtjänsten

När det gäller informationshanteringen inom socialtjänsten finns anledning att göra den mer ändamålsenlig genom att låta informationen följa individen i stället för organisationsgränserna. Utredningen anser att socialtjänsten behöver ha legala förutsättningar för en ändamålsenlig samverkan i den individinriktade verksamheten. De föreslår därför att det i en kommun som väljer att organisera socialtjänsten i flera olika nämnder och kommunalägda bolag ska vara tillåtet att utbyta personuppgifter mellan nämnderna och bolagen genom direktåtkomst. För att ytterligare förbättra möjligheterna till ändamålsenliga arbetssätt inom socialtjänsten föreslås att det under vissa förutsättningar även ska vara tillåtet med direktåtkomst mellan olika utförare av socialtjänst, oavsett om de är kommunala eller privata. Denna form av direktåtkomst ska endast omfatta det informationsutbyte som behövs i samband med genomförandefasen i socialtjänsten. Den enskildes samtycke krävs för informationsutbytet. Genom förslagen får socialtjänsten motsvarande möjligheter att hantera och utbyta information som hälso- och sjukvården.

Direktåtkomst mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst och gemensam vård- och omsorgsjournal

Många individer har i dag behov av insatser både från hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Inte minst för äldre personer, personer med funktionsnedsättningar, personer med missbruks- eller beroendeproblematik eller personer med psykisk ohälsa krävs ofta en omfattande samverkan över organisatoriska och professionella gränser för att den enskilde ska få sina behov av hälso- och sjukvård och socialtjänst tillgodosedda. Bland annat av detta skäl föreslår utredningen att vårdgivare i hälso- och sjukvården och utförare i socialtjänsten ska kunna få möjlighet att ha en gemensam informationshantering, som de kan välja formen för; antingen

direktåtkomst mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst eller en gemensam vård- och omsorgsjournal.

Den enskilde individens tillgång till uppgifter om sig själv och möjligheterna att förfoga över dessa

Enligt gällande rätt får en vårdgivare ge en patient direktåtkomst till uppgifter om sig själv. Utredningen föreslår även uttryckliga bestämmelser som ger den som bedriver verksamhet inom socialtjänsten möjlighet att ge individen direktåtkomst till sina personuppgifter och dokumentation om den åtkomst som förekommit (loggar).

Normalt gäller inte sekretess till skydd för en enskild i förhållande till denne själv. I hälso- och sjukvården finns dock bestämmelser i 25 kap. 6 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400) och 6 kap. 12 § andra stycket patientsäkerhetslagen (2010:659) som i vissa fall medför att sekretess eller tystnadsplikt kan bedömas föreligga även mot individen själv. Utredningen anser att bestämmelserna om sekretess mot patienten själv inte är förenliga med ett tidsenligt förhållande mellan hälso- och sjukvården och patienten och att eventuella risker med att ta bort sekretessen väger förhållandevis lätt jämfört med de vinster det för med sig. Förslaget är därför att bestämmelserna om sekretess och tystnadsplikt mot patienten själv tas bort. Vidare bedömer utredningen att det ska vara möjligt för den enskilde att låta någon annan ta del av korrekta och aktuella uppgifter på ett ändamålsenligt sätt.

En informationshantering som stödjer tillgänglighet, säkerhet och skyddet för den personliga integriteten

Utredningen föreslår flera bestämmelser om ansvaret för en säker och ändamålsenlig hantering av personuppgifter i de två nya lagarna. Det handlar både om att se till att uppgifter finns tillgängliga och att uppgifter hanteras så att obehöriga – vare sig det är inom eller utom verksamheten – inte kan komma åt dem. I lagarna ska finnas flera bestämmelser som uttrycker vad som innefattas i detta ansvar för säker hantering av personuppgifter. Några exempel

är bestämmelser om krav på behörighetsstyrning och åtkomstkontroll.

En informationshantering som ger förutsättningar för forskning och kliniska läkemedelsprövningar

Utredningen föreslår en möjlighet till direktåtkomst för källdatagranskning (monitorering) vid forskning inom hälso- och sjukvården. Sådant utlämnande får endast göras avseende patienter som har samtyckt till deltagande i forskningsstudien och till den personuppgiftsbehandling som görs inom ramen för studien, samt till utlämnandet av uppgifter för källdatagranskningen.

Utredningen föreslår även att det uttryckligen ska framgå av de två nya lagarna att personuppgiftsbehandling för att antalsberäkna möjliga deltagare i forskning inom hälso- och sjukvården är tillåtet. Vidare ska det vara tillåtet att behandla personuppgifter för att identifiera möjliga deltagare som kan erbjudas medverkan i en forskningsstudie, om studien är godkänd av en regional eller central etikprövningsnämnd. Förslaget innefattar även ett krav på vårdgivare att ta fram närmare riktlinjer som beskriver hur den här personuppgiftsbehandlingen ska gå till.

7.6 Uppdrag om framtidsfullmakter

7.6.1 Inledning

Som nämnts i avsnitt 7.2.6 ovan var remissinstanserna i huvudsak positiva till Förmyndarskapsutredningens förslag i SOU 2004:112 de delar som gällde framtidsfullmakter. I framförallt två avseenden fick dock förslaget kritik. Flera instanser invände mot att det är fullmäktigen som ska avgöra när fullmakten träder i kraft. Vidare ansåg flera remissinstanser att den föreslagna tillsynen inte är tillräckligt omfattande. Efter att slutbetänkandet remitterats har lagstiftning om framtidsfullmakter antagits i Finland och Norge. Regeringen ansåg därför att det fanns behov av att komplettera förslaget och gav i juni 2013 en utredare i uppdrag⁴⁴ att lämna

⁴⁴ Dnr Ju2013/4614/P.

förslag om vissa kompletterande bestämmelser till Förmynderskapsutredningens förslag till lag om framtidsfullmakter.

Uppdraget slutfördes i maj 2014 med promemorian Framtidsfullmakter (Ds 2014:16). I promemorian lämnas bl.a. ett lagförslag – förslag till lag (0000:000) om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga – som innehåller vissa kompletterande bestämmelser till Förmynderskapsutredningens lagförslag om framtidsfullmakter.⁴⁵ Det föreslås att en ny typ av fullmakter, s.k. framtidsfullmakter, införs. Framtidsfullmakter är giltiga när en fullmaktsgivare p.g.a. psykisk störning, sjukdom, skada eller liknande förhållande varaktigt och i huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser. I stora delar överensstämmer den föreslagna lagen med Förmynderskapsutredningens lagförslag i denna del. Utredarens lagförslag, till vilket hänvisningar sker i följande avsnitt, återfinns i bilaga 5 till detta betänkande.

Redogörelsen för förslagen i Ds 2014:16 grundar sig i huvudsak på utredarens lagförslag och författningskommentar⁴⁶ och på vissa ställen hänvisas också till den allmänna kommentaren. Det görs endast kommentarer när förslagen i SOU 2004:112 och Ds 2014:16 inte överensstämmer.

7.6.2 Ställföreträderskap genom framtidsfullmakter

Innebörd

En framtidsfullmakt definieras i 1 kap. 1 § som en fullmakt åt en eller flera personer att företräda fullmaktsgivaren efter den tidpunkt då fullmaktsgivaren p.g.a. psykisk störning, sjukdom, skada eller liknande förhållande varaktigt och i huvudsak är ur stånd att

⁴⁵ Utöver regler om framtidsfullmakter innehåller promemorian – liksom SOU 2004:112 – lagförslag om särskilda behörighetsregler för anhöriga som innebär att en vuxen person som saknar förmåga att själv ha hand om sina ekonomiska angelägenheter kan få hjälp av anhöriga i dessa avseenden. De föreslagna behörighetsreglerna skapar, menar utredaren, en rättslig ram för sådana vardagliga rättshandlingar som många anhöriga redan i dag företar utan direkt lagstöd. Enligt förslaget är det i första hand den enskildes make eller sambo som kommer i fråga, därefter barn, barnbarn, föräldrar och syskon i turordning. Förslagen i den delen behandlas inte i detta avsnitt.

⁴⁶ Ds 2014:16 s. 149–175.

ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser.⁴⁷ Ett krav för att upprätta en framtidsfullmakt ska vara att personen kan ta ställning själv i frågan vid tidpunkten för fullmaktens upprättande.⁴⁸ Det framhålls särskilt att den föreslagna bestämmelsen inte träffar alla former av bristande rättslig handlingsförmåga, utan endast fall där fullmaktsgivaren är varaktigt och i huvudsak ur stånd att ta hand om sina angelägenheter, dvs. i praktiken permanenta tillstånd av beslutsförmåga.⁴⁹

En framtidsfullmakt kan, enligt 1 kap. 2 § första stycket, omfatta både ekonomiska och personliga angelägenheter. Det ska klart framgå av fullmakten att den har verkan efter den tidpunkt som anges i 1 kap. 1 §.⁵⁰

Ett förordnande i en framtidsfullmakt som omfattar åtgärder inom hälso- och sjukvården saknar verkan (1 kap. 2 § andra stycket). Detta andra stycke innebär en ändring i förhållande till Förmynderskapsutredningens förslag. Ändringen motiveras bl.a. med att frågan om ställföreträdarskap på hälso- och sjukvårdsområdet bör behandlas i särskild ordning eftersom den är komplex och måste bedömas utifrån delvis andra utgångspunkter och med beaktande av andra intressen och regleringar än de som ligger till grund för övervägandena.⁵¹

⁴⁷ Med "framtidsfullmakt" avses i förslaget sådana fullmakter som i Europarådets rekommendation om principer för framtidsfullmakter benämns "continuing powers of attorney", Ds 2014:16 s. 150 (se ovan i avsnitt 4.10). Förslaget i denna del överensstämmer med Förmynderskapsutredningens förslag.

⁴⁸ SOU 2004:112 s. 1226.

⁴⁹ Ds 2014:16 s. 100.

⁵⁰ I förslaget hänvisas, bl.a. vad gäller begreppen ekonomiska och personliga angelägenheter, till Förmynderskapsutredningens författningskommentar på s. 1227–1228. Till personliga angelägenheter hörde, enligt Förmynderskapsutredningen, bl.a. frågor om att erhålla sociala förmåner från det allmänna och forskning på person. Även åtgärder inom hälso- och sjukvård ingick, enligt utredningen, principiellt i handhavandet av fullmaktsgivarens personliga angelägenheter. För att sådana åtgärder skulle omfattas av ett förordnande i en framtidsfullmakt krävdes dock enligt Förmynderskapsutredningens förslag att detta uttryckligen angavs i framtidsfullmakten. Har en sådan precisering gjorts, får den enligt förslaget betydelse också för framtidsfullmäktigens behörighet i vissa fall att lämna samtycke till forskning (se vidare SOU 2004:112 s. 448 ff. och 1227 ff.).

⁵¹ Se Ds 2014:16 s. 101 ff. där också bl.a. denna utredning nämns.

Upprättande

Framtidsfullmakter är enligt förslaget förenade med flera villkor och formkrav. En framtidsfullmakt kan upprättas endast av den som har fyllt 18 år (se 1 kap. 1 § andra stycket). Den ska vara skriftlig och ska undertecknas, eller underskriften bekräftas, i två vittnens samtidiga närvaro. Vittnena, som måste ha kännedom om att handlingen är en framtidsfullmakt, ska bekräfta den med sina underskrifter. Samma villkor som gäller för testamentsvittnen ska gälla för fullmaktsvittnen (se 1 kap. 3 §). I lagförslaget anges vidare att en framtidsfullmakt bör dateras och att vittnena på fullmakten bör anteckna iakttagelser om fullmaktsgivarens hälsotillstånd och andra omständigheter som är av betydelse för fullmaktens giltighet (se 1 kap. 4 §).

Återkallelse

Enligt förslaget saknar ett förordnande om att en framtidsfullmakt inte kan återkallas verkan (se 1 kap. 5 §). I huvudsak ska reglerna i AvtL om återkallelse av skriftliga fullmakter gälla även framtidsfullmakter. Det innebär att en fullmaktsgivare som vill återkalla fullmakten ska återta eller låta förstöra handlingen. Ett meddelande till tredje man om att fullmakten är återkallad ska gälla som återkallelse gentemot honom eller henne. I övrigt ska 2 kap. 17, 19 och 20 §§ AvtL gälla för återkallelse eller förklaring att en framtidsfullmakt ska vara kraftlös (se 1 kap. 5–7 §§).

Enligt 1 kap. 8 §, som är ny i förhållande till Förmynderskapsutredningens förslag, har en person som enligt 1 kap. 20 § 1 har utsetts av fullmaktsgivaren för att granska fullmäktigens verksamhet samma möjligheter att återkalla fullmakten som fullmaktsgivaren själv (se mer om 1 kap. 20 § 1 nedan). Detta förutsatt att fullmaktsgivaren inte har bestämt annat.

Ikraftträdande

Förslaget innebär att en framtidsfullmakt träder i kraft när fullmaktsgivaren är varaktigt och i huvudsak ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser och fullmakten har

registrerats hos överförmyndaren (1 kap. 9 § 1–2 och 1 kap. 10 §). Om inte annat sägs i fullmakten är det fullmäktigen som ska avgöra när denna tidpunkt har inträtt. För att avgöra om så är fallet ska fullmäktigen vara skyldig att inhämta läkarintyg eller annan likvärdig utredning om den enskildes hälsotillstånd innan han eller hon ansöker om registrering (1 kap. 10 § andra stycket). Ett förordnande för en person att vara fullmäktig anses innefatta ett medgivande för fullmäktigen att ta del av uppgifter beträffande fullmaktsgivarens hälsotillstånd (se 1 kap. 10 § tredje stycket).

Bestämmelserna om skyldigheten att inhämta läkarintyg eller likvärdig utredning och om registrering är nya i förhållande till Förmyndarskapsutredningens förslag. Därigenom säkerställs att bedömningen av fullmaktsgivarens tillstånd alltid kommer att grundas på ett objektivet medicinskt underlag.⁵² Ett förfarande med registrering har, enligt utredaren, flera fördelar. Därigenom skapas ett yttre faktum rörande ikraftträdandet som är synbart för tredje man. En registrering garanterar att överförmyndaren får kännedom om fullmaktsförhållandet och säkerställer dessutom att en framtidsfullmakt inte förbises i samband med prövningen av godmanskap eller förvaltarskap (som i många fall initieras efter en ansökan från överförmyndaren eller där annars överförmyndaren spelar en viktig roll).

Utifrån grundtanken att framtidsfullmaktsinstitutet bör vara så enkelt och lätthanterligt att allmänheten inte avhåller sig från att utnyttja det är det naturligtvis av vikt att registreringsprocessen utformas på ett sådant sätt att det inte tynger förfarandet mer än nödvändigt. Prövningen av en ansökan om registrering bör därför i princip begränsa sig till en kontroll av att de formella förutsättningarna för ikraftträdandet är uppfyllda. Med det avses alltså en granskning av att formkraven har iakttagits och att villkoren för fullmaktens ikraftträdande i övrigt är uppfyllda.⁵³ Förutsättningarna för att överförmyndaren ska registrera en fullmakt anges i 1 kap. 11 §.

Ikraftträdandet kan i framtidsfullmakten enligt 1 kap. 12 § villkoras av en rättslig prövning av fullmaktsgivarens beslutsoförmåga. Oavsett vad som sägs i fullmakten ska en sådan prövning

⁵² Ds 2014:16 s. 106.

⁵³ Ds 2014:16 s. 110 ff.

när som helst kunna påkallas av fullmäktigen. Prövningen ska göras av allmän domstol. Även denna bestämmelse är ny i förhållande till Förmynderskapsutredningens förslag. Ett frivilligt prövningsförfarande ligger, enligt utredaren, väl i linje med grundtanken om den enskildes autonomi och en sådan ordning kan bidra till att öka förtroendet för det nya fullmaktsinstitutet och därmed också till dess möjlighet att utgöra ett gångbart alternativ till dagens legala ställföreträdarformer. En rättslig prövning enligt ett villkor i fullmakten bör syfta till att klarlägga de materiella förutsättningarna för framtidsfullmaktens ikraftträdande, dvs. syfta till att fastställa om fullmaktsgivaren p.g.a. psykisk störning, sjukdom, skada eller liknande förhållande varaktigt och i huvudsak är ur stånd att ta hand om de angelägenheter som fullmakten avser.⁵⁴

Fullmäktiges fullgörande av uppdraget

I 1 kap. 13 § i förslaget, som är ny i förhållande till Förmynderskapsutredningens förslag, anges några grundläggande riktlinjer för fullmäktigens fullgörande av uppdraget. I första stycket slås fast att fullmäktigen ska agera i enlighet med fullmaktsgivarens intressen. För att denna handlingsdirigerande regel ska aktualiseras krävs att framtidsfullmakten ger fullmäktigen ett visst handlingsutrymme. I annat fall har fullmäktigen att fullgöra uppdraget på föreskrivet sätt. Att handla utifrån fullmaktsgivarens intresse är, enligt utredaren, inte alltid synonymt med att handla på det sätt som ”bäst gagnar” denne (jfr 12 kap. 3 § FB). Vad som åsyftas är i stället att fullmäktigen ska handla så som fullmaktsgivaren får antas ha velat handla, om denne hade kunnat göra ett informerat val. Enligt andra stycket samma bestämmelse ska fullmäktigen samråda med fullmaktsgivaren i viktiga frågor, om det är lämpligt och inte annat föreskrivs i framtidsfullmakten.

När det gäller det inbördes förhållandet mellan fullmaktsgivaren och fullmäktigen innebär förslaget att de rättsregler som gäller sysslomannaskap och fullmaktsförhållanden i 18 kap. HB ska gälla, dock inte i fråga om fullmäktiges arvodesrätt (se 1 kap. 14 § och 15 § fjärde stycket).

⁵⁴ Ds 2014:16 s. 107 ff.

I fråga om rättshandlingar eller rättegångar mellan fullmaktsgivaren och fullmäktigen eller någon som står fullmäktigen nära gäller särskilda begränsningar (se 1 kap. 15 § första stycket). Enligt bestämmelsen i andra stycket är det möjligt för överförmyndaren att, när en intressekonflikt föreligger i en viss fråga, förordna en god man att företräda fullmaktsgivaren i den frågan. I fjärde stycket regleras fullmäktigens arvodesrätt. Fullmäktigen kan täcka nödvändiga utgifter och bestämma eget arvode i enlighet med vad som sägs i framtidsfullmakten. Om arvodesfrågan inte behandlas i fullmakten ska fullmäktigen ha rätt till arvode endast när det utifrån uppdragets art och omfattning kan anses rimligt.

Fullmäktigen ansvarar, enligt 1 kap. 16 §, gentemot tredje man för att han eller hon har nödvändig fullmakt.

Fullmaktsgivarens bundenhet

En fullmaktsgivare blir enligt förslaget omedelbart förpliktigad och berättigad i förhållande till tredje man genom en rättshandling som fullmäktigen har företagit inom fullmaktens gränser och i fullmaktsgivarens namn (se 1 kap. 17 §). Har fullmäktigen överskridit sin befogenhet när han eller hon företagit en rättshandling gäller denna mot fullmaktsgivaren, såvida tredje man varken insåg eller borde ha insett att fullmäktigen överskridit sin befogenhet (se 1 kap. 18 §).

Granskning av hur framtidsfullmakten används och verkan av framtidsfullmakten i vissa fall

Enligt 1 kap. 20 §, som är ny i förhållande till Förmynderskapsutredningens förslag, har fullmaktsgivaren, om han eller hon så önskar, två möjligheter att i framtidsfullmakten besluta om extern övervakning av fullmäktigens verksamhet. Fullmaktsgivaren kan, enligt första punkten, i framtidsfullmakten utse någon att på hans eller hennes vägnar motta redovisning från fullmäktigen. Fullmaktsgivaren kan alltså peka ut en tredje person att övervaka fullmäktigens verksamhet på fullmaktsgivarens vägnar. Möjligheten till en sådan övervakning säkerställs genom att denna tredje person har rätt att motta redovisning i enlighet med vad fullmaktsgivaren

har förordnat. För det fall inget särskilt har föreskrivits i fråga om hur redovisningsskyldigheten ska fullgöras har den av fullmaktsgivaren utsedda personen rätt att begära in de upplysningar eller den redovisning som han eller hon önskar. Övervakningsmöjligheten är förenad med en möjlighet att återkalla framtidsfullmakten för fullmaktsgivarens räkning (se 1 kap. 8 §).

Som ett alternativ till ett sådant privat övervakningsarrangemang som behandlas i första punkten kan fullmaktsgivaren enligt den andra punkten i stället i framtidsfullmakten föreskriva att fullmäktigen på årlig basis (i likhet med förordnade förmyndare, gode män och förvaltare) ska lämna sådan redogörelse för förvaltningen till överförmyndaren som anges i 14 kap. 15 § FB.

Förslaget i 1 kap. 21 § innebär att överförmyndaren, oavsett vad fullmaktsgivaren har beslutat enligt 1 kap. 20 §, har möjlighet att begära in upplysningar om fullmaktsförhållandet och företagna åtgärder från fullmäktigen. Denna kontrollmekanism är inte avsedd att användas systematiskt. Den är endast avsedd att användas när överförmyndaren har uppmärksammats på brister i sådan redovisning som getts in enligt 1 kap. 20 § 2 eller fullmäktigens fullgörande av uppdraget annars har ifrågasatts på ett sådant sätt att klagoranden är nödvändiga för att överförmyndaren ska kunna ta ställning till om det finns skäl att förbjuda fullmäktigen att bruka framtidsfullmakten enligt 1 kap. 22 §.

Bestämmelsen i 1 kap. 22 § är ny i förhållande till Förmynderskapsutredningens förslag. Enligt denna får överförmyndaren besluta att framtidsfullmakten inte längre får brukas av fullmäktigen, om han eller hon vid fullgörandet av uppdraget gjort sig skyldig till missbruk eller allvarlig försummelse eller annars visar sig vara uppenbart oförmögen att ta tillvara fullmaktsgivarens intressen på det sätt som får anses vara förutsatt i fullmakten. Bestämmelsen ger alltså överförmyndaren rätt att på vissa grunder förbjuda fullmäktigen att bruka fullmakten. Ett sådant förbud innebär att framtidsfullmakten fråntas sin verkan (se 1 kap. 25 §). När fullmaktsgivaren själv har bemyndigat en person att granska fullmäktigens verksamhet (se 1 kap. 20 § 1) är möjligheten att ingripa än mer begränsad. I sådana fall krävs, enligt andra stycket, särskilda skäl för att överförmyndaren ska kunna intervensera i

fullmaktsförhållandet.⁵⁵ Ett beslut om att en fullmäktig inte längre får bruka en framtidsfullmakt får överklagas till tingsrätt (sista stycket).

Enligt 1 kap. 23 § – som är ny i förhållande till Förmynderskapsutredningens förslag – har fullmaktsgivaren och hans eller hennes make eller sambo och närmaste släktingar rätt att ta del av de handlingar som har getts in till överförmyndaren och som avser fullmaktsförhållandet.

Om framtidsfullmakten har trätt i kraft men fullmaktsgivarens tillstånd inte längre är sådant som anges i 1 kap. 1 § saknar fullmakten som huvudregel verkan (1 kap. 25 §). I de fall godmanskap enligt 11 kap. 4 § FB eller förvaltarskap anordnas för fullmaktsgivaren är framtidsfullmakten utan verkan för de angelägenheter som omfattas av beslutet (se 1 kap. 24 §).

Framtidsfullmäktiges rätt att låta annan rättshandla på den enskildes vägnar m.m.

Om inte annat sägs i framtidsfullmakten får fullmäktigen vid eget tillfälligt förhinder eller vid behov av hjälp i en viss, särskilt angiven angelägenhet genom fullmakt överlåta behörighet att företräda fullmaktsgivaren (1 kap. 27 §). Fullmakten ska vara skriftlig och ställd till en eller flera namngivna fysiska personer. En fullmakt som ges vid tillfälligt förhinder får, enligt andra stycket, avse endast rätthandlingar som avses i 2 kap. 2 § (sedvanliga rättshandlingar med anknytning till den enskildes dagliga livsföring). Andra typer av rättshandlingar är dock bindande för den enskilde, såvida den mot vilken rättshandlingen riktade sig varken insåg eller borde ha insett det rätta förhållandet.

7.6.3 Förslaget om ändring i AvtL

Som en följd av införandet av en lag om framtidsfullmakter innebär förslaget att AvtL ska kompletteras med en bestämmelse som klargör att ordinära fullmakter förlorar sin verkan vid den tidpunkt

⁵⁵ Av 1 kap. 22 tredje stycket framgår att en fullmäktig ska få tillfälle att yttra sig innan överförmyndaren fattar beslut om att förbjuda denne från att bruka fullmakten.

då fullmaktsgivaren varaktigt och i huvudsak är ur stånd att ha hand om sina ekonomiska angelägenheter.

7.6.4 Remissutfall

Flertalet remissinstanser ställde sig i huvudsak positiva till utredarens förslag i de delar som gäller framtidsfullmakter. Instanserna ställde sig alltså allmänt bakom att det bör skapas möjlighet för enskilda att upprätta framtidsfullmakter. Några uttryckte även att förslaget är väl genomarbetat och övervägt. Det framhölls att det är beklagligt att det inte ges förslag om ställföreträderskap på hälso- och sjukvårdsområdet och att det vore önskvärt om det fortsatta arbetet med regler om framtidsfullmakter kan samordnas med det arbete som genomförs av denna utredning. Det framfördes även detaljsynpunkter av olika slag på förslaget.

7.6.5 Ärendets fortsatta hantering

Förslaget om framtidsfullmakter bereds vidare i Justitiedepartementet. Civilutskottet föreslog i ett betänkande⁵⁶ att riksdagen skulle tillkännage som sin mening att regeringen snarast ska återkomma till riksdagen med ett lagförslag om framtidsfullmakter och behörighetsregler för anhöriga. Ett system med framtidsfullmakter är, enligt utskottet, ett bra komplement till anordnande av godmanskap eller förvaltarskap och det finns ett stort behov av att ändra lagen på områdena varför frågan bör prioriteras. Riksdagen biföll utskottets förslag den 5 mars 2015. Justitie- och migrationsministern Morgan Johansson bekräftade den 3 juni 2015 i svar på en riksdagsfråga⁵⁷ att arbete pågår med att ta fram en lagrådsremiss om en ny lag om framtidsfullmakter samt att ambitionen är att en proposition ska kunna lämnas till riksdagen under våren 2016.

⁵⁶ Civilutskottets betänkande 2014/15:CU6 den 3 februari 2015. I betänkandet behandlar utskottet ett sjuttioal motionsyrkanden från den allmänna motionstiden 2014 om olika familjerättsliga frågor.

⁵⁷ Svar på fråga 2014/15:561 av Thomas Finnborg (M) Framtidsfullmakter, Dnr Ju2015/4497/Statssekr.

8 Internationell utblick

8.1 Inledning

Utredningen har tagit del av relevanta lösningar i andra länder, däribland de nordiska länderna.

När det gäller de nordiska länderna redovisade Förmynderskapsutredningen i sitt slutbetänkande Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna (SOU 2004:112) en gedigen genomgång av de då gällande huvuddragen av gällande rätt i fråga om ställföreträdare för vuxna.¹ Lagstiftningen i de länder som redovisades där har emellertid ändrats i vissa delar, varför en uppdatering av uppgifterna görs i detta kapitel. Uppgifter om rättigheter för patienter i de nordiska länderna har till viss del hämtats från redogörelsen i Patientmaktsutredningens delbetänkande Patientlag (SOU 2013:2).²

I valet av vilka länder, utöver de nordiska, som lämpligen bör studeras har utredningen fått göra ett urval. När jämförelser görs mellan olika länder bör det å ena sidan alltid beaktas att det kan finnas skillnader mellan länderna i olika avseenden, t.ex. när det gäller hur rättssystemen är uppbyggda och hur organisationen av vård och omsorg är utformad och finansierad. Å andra sidan finns det aspekter som alltid behöver beaktas när man tar fram regler om stöd och hjälp till personer som inte kan ta ställning själva i olika frågor i situationer inom vård, omsorg och forskning, t.ex. etiska och juridiska aspekter. De stora dragen i andra länders lagstiftning kan därför vara av intresse för utredningen att ta del av, även om det finns skillnader i olika avseenden.

¹ s. 385–410.

² s. 88–102.

Utredningen har valt att studera relevanta lösningar i England och Wales samt Kanada. Redogörelsen för *the Mental Capacity Act 2005* (MCA) i England och Wales ges ett, relativt sett, stort utrymme i detta kapitel. Ett skäl till det är att den lagstiftningen och tillhörande *Code of Practice* ingående behandlar många av de frågor som utredningen har att ta ställning till. Ett annat skäl till det är att när utredningen har inhämtat information och synpunkter från etisk, medicinsk och juridisk expertis på området, så har MCA framhållits som en lagstiftning som utredningen lämpligen bör studera närmare.

8.2 Danmark

8.2.1 Patienters rättsliga ställning

I Danmark infördes 1998 en särskild lagstiftning som reglerar patienters rättsliga ställning.³ Sedan den 1 januari 2007 utgör bestämmelserna om patienternas ställning ett avsnitt i en övergripande balk, *Sundhedsloven*.⁴ I lagen regleras hälso- och sjukvårdens skyldighet att säkerställa respekten för individen, dennes integritet och självbestämmande samt ansvaret för att uppfylla behovet av bl.a. lika tillgång till hälso- och sjukvård, valfrihet och tillgång till information. I avsnittet om patienters rättsställning ingår bl.a. bestämmelser om vad som gäller när patienter saknar möjlighet att ge informerat samtycke.

För den som varaktigt saknar beslutsförmåga kan samtycke enligt de danska bestämmelserna ges av dem som är närmast anhöriga, eller, under vissa förutsättningar, en *værg*⁵ eller hälso- och sjukvårdspersonal (5 kap. 18 §).

Om en patient saknar förmåga att ge ett informerat samtycke och patienten befinner sig i en situation där ögonblicklig behandling krävs för att rädda liv, på längre sikt förbättra patientens chanser att överleva eller väsentligt förbättra behandlingens

³ Den tidigare gällande lov nr 428 af 01/07/1998 om patienters retsstilling. Bestämmelser om tvångsåtgärder inom hälso- och sjukvård samt omsorg återfinns i Lov nr 810 af 19/07/2012 om social service.

⁴ Sundhedsloven, LBK nr 1202 af 14/11/2014, avsnitt III.

⁵ Se avsnitt 8.2.2 nedan.

resultat, kan behandling inledas eller fortsätta utan samtycke (5 kap. 19 §).

Enligt den danska lagstiftningen kan den som är över 18 år och inte är ställd under förmyndarskap skriva ett livstestamente där han eller hon kan uttrycka sina önskemål om behandling i en situation där självbestämmande inte längre kan utövas av patienten själv (5 kap. 26 §).

8.2.2 Vaergemålsloven

I den danska lagstiftningen får *vaerger* anses utgöra motsvarigheten till instituten god man eller förvaltare i svensk rätt. Den nu gällande *vaergemålsloven* (*Lov nr 1015 af 20/08/2007*) trädde i kraft 2007. Lagen gäller ställföreträdare för såväl unga som vissa vuxna personer. Här redovisas endast vissa regler som gäller för den senare gruppen.

Værgen ska utses för att handla och fatta beslut på de områden där den enskilde p.g.a. psykisk sjukdom ("sindssygdом") – bl.a. svårartad demens – eller hämmad psykisk utveckling eller någon annan form av allvarligt vacklande hälsotillstånd inte själv har den förmåga som krävs för att ta till vara sina angelägenheter. En förutsättning är att det finns ett sådant behov (5 §).⁶

Værgemålet kan begränsas till att avse ekonomiska angelägenheter eller personliga förhållanden och preciseringar är möjliga. Om inte något annat har särskilt bestämts, är det værgen som handlar för den enskildes räkning på de områden som har pekats ut. Detta innebär inte i sig att den enskildes fråntas sin rättsliga handlingsförmåga; han eller hon betraktas alltjämt som myndig (5 §).⁷

En annan variant är möjlig, nämligen s.k. *samværgemål*. Ett samværgemål kan endast bli aktuellt för den som p.g.a. oerfarenhet, vacklande hälsa eller något annat liknande tillstånd har behov av

⁶ Statsamtet (statsförvaltningen) antar efter ansökan ett antal fasta værger. Dessa är enligt huvudregeln skyldiga att acceptera en utnämning som værge i det enskilda fallet (8 och 10 §§ Bekendtgørelse om behandling af værgemåls- og værgesager samt om faste værger og værgens vederlag m.v., BEK nr 1075 af 11/12 2003). De fasta værgerne är t.ex. präster, sjuksköterskor eller advokater.

⁷ När det gäller ekonomiska angelägenheter är det under vissa förutsättningar som anges i 6 § möjligt att frånta en person dennes rättshandlingsförmåga.

hjälp med att sköta sina tillgångar eller ta till vara andra ekonomiska angelägenheter. Det förutsätts även att den enskilde själv ansöker om detta. Det är *samværgen* och den enskilde som gemensamt beslutar i de frågor som samværgemålet omfattar; den enskilde är således allttjämt myndig (7 §).

Omfattningen av værgemål enligt 5 och 7 §§ ska anpassas efter den enskildes behov och får inte vara mer omfattande än nödvändigt. Tidsbegränsade beslut är möjliga, och ett mindre ingripande værgemål ska väljas om förhållandena ändras. Værgemålet ska upphävas om förutsättningarna för det inte längre är för handen (8–10 §§).

En værge utses i anslutning till beslutet om att ett værgemål ska inledas. Om værgen missbrukar sin ställning eller visar sig vara olämplig för uppgiften, ska han eller hon fråntas sin ställning. Detta kan också bli följden om det är nödvändigt av hänsyn till den enskilde. Uppdraget bortfaller också om værgen själv ställs under værgemål (11 och 12 §§).

Beslut om værgemål fattas av statsförvaltningen eller av domstol. Vidare kan statsamtet överlämna vissa mål till domstolen för avgörande bl.a. om den enskilde har motsatt sig att sättas under værgemål (13 §). Dessutom är det till domstolen som statsförvaltningens avgöranden kan överklagas (22 §). Statsförvaltningen eller i förekommande fall domstolen sörjer för att utredning inhämtas i målen, däribland att läkarintyg utfärdas (18 §).

Ansökningar rörande værgemål görs av den enskilde, dennes närmaste släktingar, værgen, kommunalstyrelsen, regionsrådet eller polismästaren (16 §). Den enskilde ska ha rätt att informera sig om grunderna för ansökan och att uttala sig i saken (19 §).

Værgen ska ta till vara den enskildes intressen inom ramen för uppdraget och i viktiga frågor dessutom – om det är möjligt – fråga den enskilde i angelägenheter av större betydelse (24 och 26 §§).

Tillsynen över værger utövas av statsamtet och av s.k. förvaltningsavdelningar⁸ (28 §). Tillstånd inhämtas från statsförvaltningen, om værgen vill företa vissa rättsliga dispositioner (30 §).

⁸ Förvaltningsavdelningarna är särskilt godkända privata institut (banker) som værgen själv kan välja i det enskilda fallet.

8.3 Finland

8.3.1 Patienters rättsliga ställning

Den finska lagstiftningen om patientens ställning⁹ trädde i kraft 1993. Finland var först i Norden med att reglera övergripande patienträttigheter i lag. I lagen behandlas bl.a. patientens rätt till god hälso- och sjukvård, ett gott bemötande och information samt patientens självbestämmande, minderåriga patienters ställning, personalens tystnadsplikt m.m.

I fråga om beslutsoförmögna vuxna patienter anges i den finska lagstiftningen att om en patient inte kan fatta beslut om vården eller behandlingen, ska hans eller hennes lagliga företrädare eller en närstående höras före viktiga vårdbeslut i syfte att utreda vilken vård som bäst motsvarar patientens vilja. Om detta inte kan utredas, ska patienten vårdas på ett sätt som kan anses vara förenligt med hans eller hennes bästa (6 § andra stycket).

Om patientens företrädare eller anhörige motsätter sig viss vård eller behandling av patienten ska vården ges på något annat sätt som är godtagbart ur medicinsk synpunkt. I de situationer den laglige företrädaren och/eller de anhörigas åsikt om vården eller behandlingen går isär, ska patienten vårdas eller behandlas på ett sätt som kan anses vara förenligt med hans eller hennes bästa. En beslutsoförmögen patients lagliga företrädare har inte rätt att förbjuda sådan vård som behövs för avvärjande av fara som hotar patientens liv eller hälsa (6 § tredje stycket).

Patienten ska beredas den vård som behövs för avvärjande av fara som hotar hans eller hennes liv eller hälsa även om hans vilja p.g.a. 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 dock vård inte ges som strider mot hans eller hennes viljeförklaring (8 §).

⁹ Lag om patientens ställning och rättigheter 17.8.1992/785.

8.3.2 Lagen om förmyndarverksamhet m.m.

År 1999 trädde lagen om förmyndarverksamhet (nr 442/1999) i kraft i Finland. Syftet med förmyndarverksamheten¹⁰ är att bevaka intressen och rätt för de personer som p.g.a. omyndighet, sjukdom eller frånvaro eller av någon annan orsak inte själva kan sköta sina ekonomiska angelägenheter. Intressen kan bevakas även i andra än ekonomiska angelägenheter genom förmyndarverksamhetens handhavande (1 §).

En intressebevakare kan förordnas bl.a. för myndiga personer som behöver stöd i skötseln av sina angelägenheter. Om detta inte är en tillräcklig åtgärd för att skydda den myndiges intressen, kan hans handlingsbehörighet i ekonomiska angelägenheter under vissa förutsättningar begränsas (3 och 18 §§).

Intressebevakare för en myndig är den som av domstolen eller förmyndarmyndigheten har förordnats till uppdraget. Flera intressebevakare kan förordnas och vid behov kan det bestämmas hur uppgifterna ska fördelas mellan dem (4 §). Intressebevakare ska vara lämpliga för uppdraget och ge sitt samtycke. Vid lämplighetsprövningen vägs bl.a. den föreslagna intressebevakarens skicklighet och erfarenhet in samt uppdragets art och omfattning (5 §).

Enligt 8 § får en intressebevakare förordnas för en myndig person som p.g.a. sjukdom, störningar i de psykiska funktionerna eller försvagat hälsotillstånd eller av någon annan motsvarande orsak saknar förmåga att bevaka sina intressen eller sköta personliga eller ekonomiska angelägenheter som kräver åtgärder och som inte på annat sätt blir skötta på lämpligt sätt. Förmyndarmyndigheten ska vid behov hos tingsrätten ansöka om att intressebevakare förordnas. En intressebevakare kan förordnas om den som behöver intressebevakning inte motsätter sig detta. Om personen i fråga motsätter sig att en intressebevakare förordnas, kan en intressebevakare likväl förordnas, om vederbörande med beaktande av sin situation och sitt behov av intressebevakning inte har tillräcklig orsak att motsätta sig åtgärden. Ett intresse-

¹⁰ Enligt lagen om ordnande av intressebevakningstjänster i förmyndarverksamheten (nr 575/2008) avses med ordnande av intressebevakningstjänster vidtagande av åtgärder som syftar till att det på det regionala planet ska finnas tillräckligt med intressebevakningstjänster för intressebevakaruppdrag enligt lagen om förmyndarverksamhet. Den allmänna ledningen, styrningen och övervakningen av verksamheten ankommer på justitieministeriet.

bevakaruppdrag kan begränsas till att gälla en viss rättshandling, ett visst ärende eller viss egendom.

Domstol förordnar intressebevakare i de flesta av de fall som nu är i fråga (8 §, jfr 12 § som ger förmyndarmyndigheten möjlighet att i vissa fall fatta beslut). Förordnandet gäller tills vidare, under den tid som anges när förordnandet ges eller för viss uppgift (15 §). Domstol kan i förtid dock skilja intressebevakaren från uppdraget, bl.a. om denne visar sig olämplig (16 §). Ett förordnande av intressebevakare utgör inget hinder för huvudmannen att själv förfoga över sin egendom eller företa rättshandlingar, om inte något annat bestäms i lag (14 §).

Intressebevakaren är behörig att företräda sin huvudman vid rättshandlingar som gäller huvudmannens egendom och ekonomiska angelägenheter, om domstolen inte har beslutat något annat när uppdraget gavs eller om något annat inte föreskrivs. Domstolen kan också förordna att intressebevakaren ska ha rätt att företräda huvudmannen i ärenden som gäller huvudmannens person, om huvudmannen inte kan förstå sakens betydelse. Han eller hon är dock inte behörig att på huvudmannens vägnar samtycka till äktenskap eller adoption, erkänna faderskap, godkänna ett erkännande av faderskap, upprätta eller återkalla ett testamente eller företräda huvudmannen i andra sådana ärenden som på ett jämförbart sätt är personliga. Andra inskränkningar i intressebevakarens behörighet, t.ex. i fråga om att skänka bort, sälja eller förvärva egendom, följer av 32–35 §§. Särskilda regler gäller för intressebevakarens rätt att föra talan vid domstolar och myndigheter (29 §).

I sitt uppdrag ska intressebevakaren bl.a. samvetsgrant bevaka huvudmannens rättigheter och främja huvudmannens bästa (37 §). Intressebevakaren ska bl.a. se till att huvudmannen får sådan vård, omvårdnad och rehabilitering som med tanke på huvudmannens behov och förhållanden samt med beaktande av huvudmannens önskemål ska anses lämplig (42 §). Intressebevakaren ska ta reda på huvudmannens åsikt innan han fattar beslut i ett ärende, om saken kan anses vara viktig för huvudmannen och hörandet kan ske utan betydande svårigheter. Detta är dock inte nödvändigt, om huvudmannen inte kan förstå sakens betydelse (43 §).

Om inte något annat bestäms särskilt har intressebevakaren i ärenden som hör till uppdraget rätt att få de uppgifter som huvudmannen själv har rätt till (89 §).

I lagen finns även regler om bl.a. intressebevakarens arvode och kostnadsersättning (44 §), övervakning av intressebevakarens verksamhet (6 kap.) och registrering av intressebevakning (7 kap.).

8.3.3 Intressebevakningsfullmakter

År 2007 trädde lagen om intressebevakningsfullmakt (nr 648/2007) i kraft i Finland. Lagen tillämpas på en fullmakt, en s.k. intressebevakningsfullmakt, som fullmaktsgivaren har förordnat ska träda i kraft om han eller hon förlorar förmågan att sköta sina angelägenheter p.g.a. sjukdom, störningar i de psykiska funktionerna eller försvagat hälsotillstånd eller av någon annan motsvarande orsak (1 §).

Den som bemyndigas genom en intressebevakningsfullmakt kan ges behörighet att företräda fullmaktsgivaren i ärenden som gäller fullmaktsgivarens egendom och i andra ekonomiska angelägenheter, men även i ärenden som gäller fullmaktsgivarens person, om denne saknar förmåga att förstå deras betydelse vid den tidpunkt då fullmakten ska användas. Fullmakten kan begränsas till att gälla en viss rättshandling, ett visst ärende eller viss egendom. Fullmakten kan inte avse att på fullmaktsgivarens vägnar företa vissa ärenden av personlig natur, t.ex. att samtycka till äktenskap eller adoption eller erkänna faderskap (2 §).

En fullmakt kan utfärdas av den som har fyllt arton år och som har förmåga att förstå fullmaktens innebörd (5 §). Fullmakten upprättas skriftligt och ska bevittnas av två personer. Det finns även ett antal andra formkrav för fullmakten, bl.a. att det ska framgå av handlingen att den träder i kraft om fullmaktsgivaren förlorar förmågan att sköta sina angelägenheter p.g.a. sjukdom, störningar i de psykiska funktionerna eller försvagat hälsotillstånd eller av någon annan motsvarande orsak (6 §).

En fullmakt träder i kraft när den har fastställts (10 § jämförd med 24 §). Detta görs av förmyndarmyndigheten på ansökan av fullmäktigen. Fullmakten ska fastställas om de formkrav som anges i 6 § är uppfyllda och om fullmaktsgivaren p.g.a. sjukdom, stör-

ningar i de psykiska funktionerna eller försvagat hälsotillstånd eller av någon annan motsvarande orsak i huvudsak har förlorat förmågan att sköta de ärenden som fullmakten gäller. Det finns dock även undantagsregler, bl.a. får fullmakten inte fastställas om det är uppenbart att fullmaktsgivaren saknade förmåga att förstå fullmaktens betydelse när han eller hon upprättade den. Till ansökan om fastställelse av fullmakten ska bifogas ett läkarutlåtande eller annan jämförbar tillförlitlig utredning om att det finns grunder för fastställelse (24 §).

Myndigheter och verksamhetsenheter inom socialvården eller hälso- och sjukvården är redan innan en intressebevakningsfullmakt fastställs skyldiga att, utan hinder av sekretessbestämmelserna, på begäran lämna fullmäktigen de uppgifter och utredningar som behövs för att fastställa om fullmaktsgivaren har förlorat sin förmåga att sköta de ärenden som fullmakten gäller (45 §). Statliga och kommunala myndigheter samt vissa andra offentligrättsliga samfund är vidare, utan hinder av sekretessbestämmelser, skyldiga att på begäran lämna förmyndarmyndigheten och domstolen de uppgifter och utredningar som behövs för att avgöra ett anhängigt ärende (46 §).

Förmyndarmyndigheten ska ge fullmaktsgivaren tillfälle att bli hörd med anledning av ansökan om fastställelse av en intressebevakningsfullmakt. Om det framgår av den utredning som bifogas ansökan om fastställelse att fullmaktsgivaren inte kan förstå sakens betydelse, behöver han eller hon inte ges tillfälle till hörande (26 §).

En fullmakt kan återkallas även när den har fastställts, om fullmaktsgivaren har förmåga att förstå återkallelens innebörd. Återkallelsen av fullmakten ska, på ansökan av fullmaktsgivaren, fastställas av förmyndarmyndigheten (12 § jämförd med 28 §). Förmyndarmyndighetens beslut kan överklagas till förvaltningsdomstolen (43 §).

Fullmaktsgivaren blir omedelbart berättigad och förpliktad i förhållande till tredje man genom en rättshandling som fullmäktigen företar i fullmaktsgivarens namn inom intressebevakningsfullmaktens gränser (14 §). Har fullmäktigen överskridit sin befogenhet enligt fullmakten blir emellertid fullmaktsgivaren inte bunden av rättshandlingen (15 §).

Fullmaktsgivaren ska vid fullgörandet av sitt uppdrag för fullmaktsgivarens räkning bevaka dennes rättigheter och främja hans

eller hennes bästa. Innan fullmäktigen fattar beslut i ett ärende som hör till uppdraget, ska han eller hon ta reda på fullmaktsgivarens åsikt, om ärendet kan anses vara viktigt för honom eller henne och hörandet kan ske utan betydande svårigheter. Det senare gäller emellertid inte om fullmaktsgivaren inte kan förstå sakens betydelse (16 §).

8.4 Norge

8.4.1 Patienters rättsliga ställning

Den norska lagen om patient- och brukarrättigheter¹¹ trädde i kraft 2001. Lagen omfattar såväl patienter som brukare, dvs. personer som ansöker om eller mottar tjänster som omfattas av hälso- och omsorgstjänstlagen.¹² Lagens ändamål är bl.a. att bidra till att säkerställa likvärdig tillgång till hälso- och sjukvårdstjänster av god kvalitet för befolkningen. Den ska också bidra till att främja förtroendet mellan patienten och hälso- och sjukvården samt tillvarata respekten för den enskilde patientens liv, integritet och människovärde.

Huvuddragen i den norska lagstiftningen i fråga om beslutsförmögna är följande. Personer över 16 år anses ha samtyckeskompetens om inte annat särskilt följer av lag eller åtgärdens art. Samtyckeskompetensen kan bortfalla helt eller delvis om patienten p.g.a. fysiska eller psykiska störningar, senil demens eller psykisk utvecklingsstörning uppenbart inte är i stånd att förstå vad samtycket omfattar. Den som ger patienten vård ska avgöra om patienten saknar kompetens att samtycka. Hälso- och sjukvårdspersonalen ska anstränga sig för att utifrån patientens ålder, psykiska tillstånd, mognad och erfarenhet lägga förhållandena till rätta för att patienten själv ska kunna samtycka till vården (4 kap. 3 §).

När en patient inte har samtyckeskompetens har patientens närmaste anhöriga rätt att medverka tillsammans med honom eller henne. Önskar patienten att andra personer ska vara närvarande när

¹¹ Lov om pasient- og brukerrettigheter av 2 juli 1999 nr 63.

¹² Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. av 24 juni 2011 nr. 30.

hälso- och sjukvårdstjänster ges ska detta som huvudregel tillmötas.

I 4 kap. 6 § anges att för en patient över 18 år som inte har samtyckeskompetens kan den som vårdar patienten ta beslut om hälso- och sjukvård av mindre ingripande karaktär med hänsyn till omfattning och varaktighet. Hälso- och sjukvård som innebär allvarliga ingrepp för patienten kan ges om det anses vara i patientens intresse och det är troligt att patienten skulle ha gett tillåtelse till vården. När det är möjligt ska information inhämtas från patientens närmaste anhöriga om vad patienten skulle ha önskat. Sådan vård kan beslutas av den som är ansvarig för hälso- och sjukvården efter samråd med annan kvalificerad hälso- och sjukvårdspersonal. Paragrafen är inte tillämplig i de fall personen motsätter sig åtgärden. I kapitel 4 A finns regler om hälso- och sjukvård till patienter som inte kan samtycka och som motsätter sig vården. I 4 kap. 9 § finns regler om patientens rätt att motsätta sig vård i vissa särskilda situationer, t.ex. vid livsförlängande behandlingar eller mottagande av blod eller blodprodukter.

Patienter som har fråntagits sin rättsliga handlingsförmåga avseende personliga angelägenheter enligt lagen om *vergemål*¹³ ska i så stor utsträckning som möjligt själva samtycka till hälso- och sjukvården. I det fall detta inte är möjligt kan *vergen* samtycka på den omyndiges vägnar (7 §).

8.4.2 Vergemål och framtidsfullmakter

Den 1 juli 2013 trädde *lov om vergemål av 26. mars 2010 nr 9* i kraft. Nedan redogörs för huvuddragen i den nya lagstiftningen.

Den nya lagstiftningen ska, på ett sätt som respekterar den enskildes värdighet och integritet, säkra intressen för minderåriga och sådana vuxna som inte kan agera på egen hand. Lagen har i förhållande till den tidigare gällande lagstiftningen moderniserats och anpassats efter dagens förhållanden. Bl.a. har överförmyndariet överflyttats från att vara ett kommunalt organ till att organiseras av *fylkena*. Viktiga delar i den nya lagstiftningen är:

¹³ Se avsnitt 8.4.2 nedan.

- legalfullmakter för vissa familjemedlemmar att representera en person som p.g.a. hälsoskäl inte längre är i stånd att tillvarata sina ekonomiska intressen,
- möjlighet till framtidsfullmakt, dvs. en fullmakt för en eller flera personer att representera fullmaktsgivaren efter det att han eller hon p.g.a. bristande hälsa inte längre är i stånd att tillvarata intressen inom fullmaktens område, och
- individanpassat *vergemål*, dvs. att huvudregeln är att vergemålet ska anpassas efter den enskildes behov, utan att denne mister sin rättsliga handlingsförmåga. Endast undantagsvis ska rättslig handlingsförmåga fråntas den enskilde och då endast efter beslut av tingsrätt.

Lagen omfattar både minderåriga och vuxna. En förutsättning för att vuxna personer ska omfattas är att de p.g.a. psykisk eller fysisk funktionsnedsättning inte själva kan ta till vara sina ekonomiska och personliga intressen. Vergemål föreligger när en underårig eller en vuxen, p.g.a. lag eller efter beslut av överförmyndare eller domstol, har en *verge* som är berättigad att handla på den underåriges eller den vuxnes vägnar.

En vuxen person kan fråntas sin rättsliga handlingsförmåga i ekonomiska angelägenheter under vissa förutsättningar. På bestämda områden kan motsvarande beslut fattas även när det gäller personliga angelägenheter, förutsatt att det finns betydande fara för att den enskilde kommer att agera på ett sätt som i väsentlig grad är ägnat att skada dennes intressen. Beslut av nu nämnt slag kan bara fattas av domstol. Ett beslut om vergemål ska ta ställning uttryckligen till omfattningen av vergemål, t.ex. om det ska begränsas i sak eller i tid. Vergemålet bör inte vara mer omfattande än nödvändigt och får inte omfatta befogenhet att rösta i val, samtycke till äktenskap, erkännande av faderskap, samtycke till organdonation, upprättande eller återkallande av testamente eller samtycke till vissa tvångsåtgärder.

Vergemål beslutas efter ansökan av personen själv. Därutöver kan även vissa familjemedlemmar och en läkare på en inrättning för hälso- och sjukvård ansöka. Vissa institutioner har anmälningskrav för det fall att det finns behov av vergemål för en person som vistas på institutionen.

Förutsättningar för att vergemål ska kunna anordnas för vuxna är att den enskilde lider av psykisk sjukdom ("sinnslidelse"), psykisk utvecklingsstörning, missbruk (även spelmissbruk) eller allvarligt nedsatt hälsa. Demenssjukdom nämns som ett exempel på en psykisk sjukdom som kan ge upphov till vergemål. Kan den enskilde p.g.a. något av de nämnda förhållandena inte ta till vara sina intressen, kan vergemål anordnas när det finns ett sådant behov. Samtycke till vergemål är en förutsättning, såvida det inte samtidigt är fråga om att ta ifrån den enskilde rättslig handlingsförmåga eller den enskilde inte förstår vad samtycket innebär. Vergemålet kan avse ekonomiska och personliga förhållanden. Beslutet om vergemål ska meddelas den enskildes familjemedlemmar. Ett meddelat beslut om vergemål kan återkallas eller ändras om förutsättningar för det inte längre föreligger. En verge för en person som inte har fråntagits sin rättshandlingsförmåga kan inte företa rättsliga dispositioner som den enskilde motsätter sig.

En annan variant är att en person kan sättas under *samvergemål*, vilket innebär att vergen kan rättshandla endast i förening med den enskilde. *Midlertidige verger* kan utses med tidsbegränsade mandat, närmare bestämt när den ordinarie vergen har förhinder.

Fylkesmannen är lokal vergemålsmyndighet. Fylkesmannen behandlar ärenden enligt lagen i första instans (med undantag för ärenden där en person fråntas sin rättshandlingsförmåga) och bedriver tillsyn över vergerna. Den centrala vergemålsmyndigheten behandlar klagomål på fylkesmannens verksamhet och är ansvarig för tillsyn över densamma.

Det finns ett särskilt kapitel med bestämmelser om framtidsfullmakter.¹⁴ Med sådana fullmakter avses tillstånd för en eller flera personer att företräda huvudmannen efter det att han eller hon p.g.a. psykisk sjukdom, inklusive demens eller kraftigt nedsatt hälsa, inte längre kan tillvarata sina intressen inom de områden som omfattas av fullmakten.

Vid upprättande av en framtidsfullmakt ska vissa i lagen angivna formkrav följas och handlingen kan upprättas av den som har fyllt 18 år och som har förmågan att förstå den fulla betydelsen av fullmakten. Den kan avse ekonomiska och personliga förhållanden samt kan begränsas till specifika områden. I likhet med vad som

¹⁴ Kapitel 10.

gäller vid vergemål kan framtidsfullmakten inte omfatta vissa rättshandlingar som anges särskilt i lagen.

Framtidsfullmakten börjar gälla när fullmaktsgivaren har hamnat i ett tillstånd av psykisk sjukdom eller nedsatt hälsa och inte längre kan tillvarata sina intressen. Framtidsfullmakten ska då fastställas vid vissa i lagen angivna förhållanden.

8.5 Island

8.5.1 Patienters rättsliga ställning

Den isländska lagen om patienträttigheter¹⁵, trädde kraft den 1 juli 1997 och är avsedd att tillförsäkra patienter rättigheter i enlighet med allmänna mänskliga rättigheter och värdighet. I den inledande bestämmelsen återfinns ett förbud mot diskriminering i någon form. I lagen anges att patienten har rätt till bästa möjliga hälso- och sjukvård som finns tillgänglig.

Patienten har rätt till information på ett sätt som han eller hon kan förstå rörande

- sitt hälsotillstånd, inbegripet information om eventuell sjukdom och prognos,
- den föreslagna behandlingen och dess förlopp, risker och fördelar,
- andra möjliga behandlingssätt än det föreslagna och konsekvenserna av att avstå från behandling, samt
- möjligheten att få en s.k. second opinion från en annan läkare eller annan personal som tillhör hälso- och sjukvården.

För det fall patienten inte har förutsättningar att förstå informationen ska denna ges till en nära anhörig eller, om patienten har blivit fråntagen rättshandlingsförmåga, till hans eller hennes förmyndare.

Patienten har rätt att bestämma om han eller hon ska acceptera den föreslagna behandlingen och hans eller hennes vilja i detta

¹⁵ Lög um réttendi sjúklinga nr. 74/1997.

avseende ska respekteras. För det fall patienten omfattas av lagen om rättslig behörighet¹⁶ ska denna lagstiftning gälla beträffande samtycke till behandling. Patientens ska dock, så långt det är möjligt, tillfrågas om sin inställning. Om patienten är medvetlös eller hans eller hennes tillstånd är sådant att han eller hon är förhindrad att uttrycka sin inställning rörande akut behandling, ska samtycke till behandlingen förmodas föreligga, såvida det inte är känt med säkerhet att han eller hon hade motsatt sig behandlingen.

8.5.2 Lagen om rättslig behörighet

Den isländska lagen om rättslig behörighet¹⁷ trädde i kraft 1998.

Personer över 18 år ska anses ha rättslig behörighet (rätts-handlingsförmåga), både såvitt avser ekonomiska och personliga angelägenheter (artikel 1–3). Om det behövs kan dock den rättsliga handlingsförmågan fråntas den enskilde i ekonomiskt och/eller personligt hänseende, nämligen

- om den enskilde inte är kapabel att ha hand om sina personliga eller ekonomiska angelägenheter p.g.a. psykisk svaghet, åldersskräpplighet, psykisk sjukdom eller något annat allvarligt sjukdomstillstånd,
- om den enskilde till följd av överdrivet alkohol- eller drogberoende inte klarar av att ha hand om sina personliga eller ekonomiska angelägenheter,
- om den enskilde inte klarar av att ha hand om sina personliga eller ekonomiska angelägenheter på ett nöjaktigt sätt p.g.a. fysisk invaliditet, hälsoproblem, eller annan försvagning och därför bestämmer sig för att ansöka om att dennes rättsliga handlingsförmåga ska fråntas denne, eller
- om bestämmelser i hälso- och sjukvårdslagstiftningen gör det nödvändigt att föra den enskilde till sjukhus utan dennes medgivande (artikel 4).

¹⁶ Se avsnitt 8.5.2 nedan.

¹⁷ Lögræðislög nr. 71 1997.

Den enskilde kan fråntas sin rättshandlingsförmåga under begränsad tid, högst sex månader i taget, eller utan sådana begränsningar. Ett begränsat fråntagande av rättshandlingsförmåga kan också komma i fråga i ekonomiska angelägenheter i förhållande till vissa tillgångar (artikel 5). Provisoriska beslut är även möjliga (artikel 6).

Beslut ska fattas skyndsamt av rätten, som har att ta hänsyn till att en person bara ska berövas sin rättsliga handlingsförmåga i den utsträckning som bedöms nödvändigt (artikel 9 och 12). Beslutet kan hävas om förutsättningarna inte längre föreligger. Har den enskilde själv begärt att beslutet ska hävas, behöver domstolen agera endast om minst sex månader har gått sedan beslutet fattades. Beslutet kan också överklagas (artikel 15 och 16).

Har den enskilde fråntagits sin rättsliga handlingsförmåga i ett eller flera avseenden övergår behörigheten att ha hand om den enskildes angelägenheter till den lokale förmyndartillsynsmannen. Denne ska i sin tur utse en förmyndare så snart som möjligt (artikel 52). Den enskilde kan påverka valet av förmyndare (artikel 55). Förmyndaren har rätt att vidta sådana åtgärder som den enskilde själv inte längre kan genomföra. Förmyndarens beslut är bindande för den enskilde. Han eller hon kan under vissa förutsättningar t.ex. skriva in den enskilde på institution mot dennes vilja (artikel 58).

Förmyndaren har generellt en skyldighet att samråda med den enskilde och ska vidta åtgärder i enlighet med vad som är i den enskildes intresse (artikel 60).

8.6 England och Wales

8.6.1 Allmänt om the Mental Capacity Act 2005

I England och Wales gäller sedan 2005 *the Mental Capacity Act 2005* (MCA). Lagen innehåller bl.a. bestämmelser om

- hur en bedömning om avsaknad av beslutsförmåga ("lacks capacity") ska göras,
- vem som får och ska fatta beslut för en persons räkning i situationer då han eller hon inte själv kan ta ställning och vilka personer som ska involveras i beslutsfattandet, och

- s.k. *lasting power of attorney*.¹⁸

Efter en dom i Europadomstolen i målet H.L. mot U K¹⁹ gjordes ett omfattande tillägg i MCA i form av bestämmelser om s.k. *deprivation of liberty safeguards*.²⁰ Lagen omfattar inte sådan psykiatrisk tvångsvård som regleras i *Mental Health Act 1983*.

MCA:s syfte är att dels vara ett stöd för personer som saknar, eller potentiellt kan sakna, förmåga att ta ställning i olika frågor i specifika situationer, dels motverka att de som möter personer i sådana situationer är alltför restriktiva och kontrollerande mot dem. Lagen är vidare avsedd att balansera individens rättigheter att fatta självständiga beslut gentemot skyddet mot skada för det fall personen inte har förmåga att fatta beslut i en fråga i en viss situation.

Lagen innebär ett rättsligt ramverk för hur andra personer ska agera och fatta beslut för beslutsoförmögna personers räkning. Ett antal av de bestämmelser som återfinns i MCA baseras på sedan tidigare existerande principer och praxis. Lagen täcker ett vitt spektrum av beslut eller åtgärder som kan tas eller vidtas beträffande personer som hamnar i situationer där de inte själva kan ta ställning. Lagen gäller bl.a. för alla personer som arbetar inom hälso- och sjukvård eller omsorg och som deltar i vård, behandling eller omsorg om en potentiellt beslutsoförmögen person. Lagen innehåller även flera avsnitt rörande forskning.²¹

Besluten eller åtgärderna kan röra frågor som återkommer rutinmässigt i personens vardag, exempelvis vad personen ska ha på sig, eller vara av mycket ingripande och ”unik” karaktär, som ett beslut om att personen ska flytta in i ett särskilt boende eller genomgå en avancerad operation. Lagstiftningen kan emellertid inte användas för att fatta beslut gällande allt som rör personen. Det finns vissa beslut som enligt annan lagstiftning inte får fattas av någon annan än personen själv. Detta gäller vissa familjerättsliga

¹⁸ Fullmakter som ger fullmäktigen rätt att fatta beslut för fullmaktsgivarens räkning i frågor som rör hälso- och sjukvård och personliga frågor eller finansiella spörsmål, när denne saknar beslutsförmåga (se vidare avsnitt 8.6.7).

¹⁹ H.L. mot U K, ansökan nr. 45508/99, dom av den 5 oktober 2004.

²⁰ Bestämmelserna innehåller en rad administrativa och juridiska skyddsåtgärder i syfte att tillvarata rättigheterna för sådana vuxna beslutsoförmögna personer som är eller kan vara berövade friheten på vårdinrättningar eller särskilda boenden.

²¹ Avsnitt 30–34 MCA.

beslut, som samtycke till äktenskap, äktenskapsskillnad eller adoption, men också frågor som rör röstning och frågor om livs-slutsdirektiv, dvs. att personen önskar och/eller motsätter sig viss behandling i slutskedet av livet.

Det bör noteras att lagen är avsedd att tillämpas situationsbundet. En person kan t.ex. vara oförmögen att fatta beslut när han eller hon är deprimerad, men vara fullt kapabel till detta när han eller hon har ett bättre hälsotillstånd. Det kan också vara så att personen saknar förmåga (t.ex. p.g.a. begåvningshandikapp) att fatta stora, livsavgörande beslut, men att personen har förmåga att ta ställning i frågor som rör mer vardagliga ting.

Genom MCA introducerades ett antal nyheter i brittisk lagstiftning. Lagen innehåller en presumtion för att en person ska anses ha förmåga att fatta egna beslut om inte annat framkommer i situationen. Ett test får avgöra huruvida den enskilde har beslutsförmåga eller inte i varje enskild situation. En ”checklista” anger hur personens bästa (*”best interests”*) i varje fall ska avgöras när ett beslut ska fattas eller en åtgärd ska vidtas för en person. Lagen ger möjligheter för en person att på flera sätt – bl.a. genom s.k. *lasting power of attorney* – påverka förhållanden i en framtid, när han eller hon eventuellt inte har förmåga att fatta beslut i olika avseenden. Detta kan exempelvis gälla önskemål om att inte få en viss medicinsk behandling i form av s.k. *advanced decisions*.²²

En annan nyhet med MCA var att det infördes förtydliganden i fråga om vilka åtgärder hälso- och sjukvårdspersonalen kan vidta när någon saknar beslutsförmåga i en situation. Det infördes även en funktion, *the Independent Mental Capacity Advocate* som involveras när det inte finns någon i kretsen runt personen som kan konsulteras. Nya skyddsåtgärder när det gäller forskning infördes också. Slutligen inrättades en ny domstol – *the Court of Protection* – och en ny ombudsman – *the Public Guardian*.

Ett av syftena med MCA var att bryta tidigare gällande brittisk praxis angående frågan om vad som är personens bästa. Denna praxis byggde på en bedömning utförd av vårdpersonal och domstolar, där patienters tidigare uttalanden och önskemål samt nuvarande önskemål och reaktioner möjligen noterades, men inte tilläts avgöra bedömningen. I MCA har fokus flyttats till personen

²² Avsnitt 24–27 MCA.

och syftet är att integrera hans eller hennes egna, nuvarande och tidigare, önskemål och känslor i sammanvägningen av dennes bästa.²³ Den ordning som kommit till uttryck i MCA har i litteraturen betraktats som en hybridform mellan sökandet efter personens bästa och sökandet efter resterna av personens tidigare vilja.²⁴

Som stöd för lagens tillämpning finns en omfattande *Code of Practice*²⁵ som utförligt förklarar och ger vägledande exempel om tillämpningen av regleringen.

8.6.2 Särskilt om grundprinciperna i MCA

MCA inleds med ett antal grundprinciper där det bl.a. slås fast att:

1. en person²⁶ ska antas ha beslutsförmåga om det inte är konstaterat att han eller hon saknar sådan förmåga,
2. en person inte bör (*"is not to be"*) behandlas som oförmögen att fatta ett beslut såvida inte alla praktiskt möjliga steg för att hjälpa honom eller henne att göra detta har tagits men utan önskat resultat,
3. en person inte bör (*"is not to be"*) betraktas som beslutsförmögen enbart därför att han eller hon fattar ett oklokt beslut,
4. en handling som utförs eller ett beslut som fattas för en person som saknar beslutsförmåga eller för hans eller hennes räkning måste utföras eller fattas i personens *best interests*,
5. innan en handling utförs eller ett beslut fattas måste beaktas huruvida ändamålen med åtgärden kan tillgodoses lika effektivt på ett alternativt sätt, som begränsar personens rättigheter och handlingsfrihet mindre.²⁷

²³ Nielsen, Ställföreträdarskap i vård och omsorg, s. 59 med hänvisning till Donnelly, M, Best interest, patient participation and the Mental Capacity Act 2005. I: Medical Law Review, 17:1-29, 2009 och Donnelly, M, Healthcare decision-making and the law: autonomy, capacity and the limits of liberalism, 2010.

²⁴ Se Nielsen, Ställföreträdarskap i vård och omsorg, s. 59.

²⁵ Mental Capacity Act 2005. Code of Practice, Department for Constitutional Affairs, 2007.

²⁶ MCA är endast tillämplig på personer som är 16 år eller äldre (avsnitt 2[5]).

²⁷ Avsnitt 1 MCA.

Enligt den brittiska lagstiftningen har varje vuxen person rätt att fatta egna beslut om de har förmåga att göra detta. Principen att en person som är 16 år eller äldre ska presumeras vara rättskapabel innebär att det måste fastställas att sådan kapacitet inte föreligger för att en person ska fråntas möjligheten att fatta egna beslut.

Personer som kan antas sakna eller ha nedsatt beslutsförmåga bör enligt MCA ges stöd för att kunna fatta egna beslut. Det är därför viktigt att alla praktiskt möjliga åtgärder har vidtagits för att personen ska kunna fatta eller meddela ett beslut i den aktuella frågan. Det stöd och den hjälp som en person kan behöva kan exempelvis bestå i att ge honom eller henne mer lättförståelig information eller att använda en annan form av kommunikation. Det kan också vara så att personen har lättare att ta in information vid en viss tidpunkt på dagen, t.ex. när han eller hon har fått läkemedel. Ibland kan den enskildes beslutsförmåga förbättras genom stöd av en anhörig, vän eller annan närstående som känner personen väl. När ett beslut ska fattas och det uppstår oklarhet i fråga om individens beslutsförmåga, bör det också beaktas hur akut situationen är. Om beslutet kan avvakta för att stöd ska kunna ges den enskilde att fatta beslutet själv, är detta enligt MCA:s grundprinciper och Code of Practice alltid att föredra.

Genom grundprinciperna slås vidare fast att personer har rätt att fatta beslut som andra kan tycka är okloka. Enbart för att en person fattar ett sådant beslut ska han eller hon inte anses sakna beslutsförmåga. Däremot kan det vara så att ett eller upprepade dåliga, okloka eller ogenomtänkta beslut skulle kunna ses som en indikation på att personen har brister i beslutsförmågan och att en utredning och bedömning av densamma behöver göras.

Alla beslut eller åtgärder som fattas eller vidtas för en persons räkning måste göras med hans eller hennes bästa för ögonen (best interests). Det framgår av Code of Practice att det inte går att generellt fastställa vad som är en persons bästa.²⁸ Däremot återfinns i avsnitt 4 i MCA och i kapitel 5 i Code of Practice checklistor som kan användas när personens bästa ska fastställas i det enskilda fallet.

²⁸ Se t.ex. s. 68.

8.6.3 Bedömning om avsaknad av beslutsförmåga

I avsnitt 2 och 3 i MCA finns bestämmelser om bedömning om avsaknad av beslutsförmåga. Som nämndes inledningsvis ska MCA tillämpas situationsbundet, dvs. förmågan att ta ställning själv ska bedömas när så behövs, inför varje enskilt beslut som personen kan behöva fatta. Bedömningen görs i två steg.

Det första steget i bedömningen innebär att ta ställning till om personen saknar möjlighet att fatta beslutet i den aktuella frågan p.g.a. en nedsättning eller störning i hjärnans eller minnets funktion.²⁹

När det gäller det andra steget i bedömningen, dvs. bedömningen av om dysfunktionen innebär att personen inte kan fatta beslut i den situation som just då är aktuell, anses personen beslutsoförmögen om han eller hon inte förmår att:

- förstå informationen som är relevant för beslutet,
- minnas informationen (tillräckligt länge för att kunna fatta ett effektivt beslut³⁰),
- använda och väga informationen som en del av beslutsprocessen, eller
- meddela sitt beslut (genom talspråk, teckenspråk eller på annat sätt).

Den person som ska ställning till huruvida den enskilde inte kan ta ställning själv i frågan är vanligen den person som är direkt påverkad av den aktuella situationen i vilken beslutet ska fattas. Det innebär att olika personer kan vara inblandade i bedömningar av en persons beslutsförmåga, vid olika tidpunkter. Det kan röra sig om personal som arbetar där den enskilde är bosatt eller personal inom hälso- och sjukvården. Det också handla om andra yrkesgrupper, exempelvis advokater, för det fall situationen rör ett beslut rörande juridiska eller ekonomiska frågor. I de senare fallen torde det vara

²⁹ En sådan nedsättning eller störning kan bero på exempelvis stroke eller hjärnskada, psykisk ohälsa, demens, utvecklingsstörning, förvirring, omtöckningstillstånd eller medvetlöshet p.g.a. en sjukdom eller behandling av sjukdom, eller missbruk (se Mental Capacity Act 2005, Code of Practice, Department for Constitutional Affairs, 2007, s. 44).

³⁰ A.a. s. 47.

vanligt att utlåtande inhämtas från en läkare eller annan professionell expert.

Bedömningen sker vidare normalt sett efter samråd med anhöriga, personal och – när en sådan har utsetts – en Independent Mental Capacity Advocate. Rör det sig om ett mindre ingripande beslut i en vardaglig situation blir däremot ett sådant samråd i regel inte aktuellt.

Bedömningen kan ifrågasättas, antingen av personen själv eller av någon som är inblandad i bedömningsprocessen, t.ex. en närstående. Detta kan ske på relativt informell väg, genom samtal med den som gjort bedömningen, genom att en ”second opinion” erhålls eller genom ett medlingsförfarande. Om en lösning inte kan nås på denna väg kan frågan i vissa fall, i sista hand, avgöras av the Court of Protection.

8.6.4 Särskilt om personens bästa (best interests)

I MCA anges den beslutoförmögna personens bästa (best interests) som beslutsnorm. I avsnitt 4 i MCA anges i detalj vilka typer av information och vilka hänsyn som beslutsfattaren ska väga in när den tar ställning för personens räkning. I lagens kapitel 4 anges också vad som inte ensamt får styra beslutet, t.ex. personens ålder, hur han eller hon framstår för ställföreträdaren, hans eller hennes hälsostatus eller enskilda aspekter av hans eller hennes beteende som kan förleda andra till förhastade slutsatser om vad som är till hans eller hennes bästa. Det anges vidare att beslutsfattaren måste ta hänsyn till alla relevanta omständigheter. Ingen faktor i sig väger tyngre eller ges större prioritet än någon annan.³¹ Den som ska fatta beslutet ska, så långt det är praktiskt möjligt, uppmuntra personen att själv delta i beslutsfattandet. Han eller hon ska även överväga huruvida personen kan antas återfå sin förmåga att fatta beslutet och i så fall när. Om så är fallet bör övervägas om man kan avvakta att fatta beslutet.

Särskilt framhålls i MCA att beslutsfattaren, så långt det är praktiskt möjligt, ska ta hänsyn bl.a. till:

³¹ Det förklarande meddelandet till MCA stycke 28.

- personens tidigare och nuvarande önskemål och uppfattningar, särskilt sådana relevanta skrivna viljeyttringar som gjordes medan han eller hon fortfarande hade förmåga att själv besluta i frågan, och
- de åsikter och värderingar som sannolikt hade påverkat personens beslut ifall han eller hon hade haft kvar sin beslutsförmåga.

Beslutsfattaren ska även, så långt det är praktiskt möjligt och lämpligt, ta hänsyn bl.a. till:

- synpunkter från de som personen särskilt har pekat ut som viktiga att rådfråga, och
- synpunkter från vem som helst som deltar i vården av personen eller har visat intresse för hans eller hennes välbefinnande, eller personer som har utnämnts antingen genom en lasting power of attorney (se nedan) eller av the Court of Protection.

En Independent Mental Capacity Advocate (IMCA) kan behöva involveras i beslutsfattandet om beslutet gäller en ingripande medicinsk behandling eller om det inte finns någon närstående till personen som kan involveras. En IMCA har i uppdrag att stödja personen i situationen och att tillvarata hans eller hennes intressen i förhållande till beslutsfattaren. Han eller hon ska också efterfråga och bedöma information om den enskilde och i möjligaste mån följa dennes önsknings, känslor, övertygelser och värderingar, samt undersöka alternativa handlingsplaner. Han eller hon förmedlar sedan denna till beslutsfattaren. En IMCA utövar också "tillsyn" över beslutsprocessen. En IMCA ska vara allmänt lämplig för uppdraget och kunna agera självständigt. Han eller hon ska ha ett oberoende förhållande till den person som ska fatta det aktuella beslutet.

Man kan utgå från att ju mer ingripande och allvarlig situationen är, desto längre tid tar det att göra en best interests-bedömning och desto fler personer behöver vara involverade. Skulle menings-skiljaktigheter uppstå i frågan löses den i första hand på informell väg. Om enighet inte uppnås, kan talan väckas i the Court of Protection. Vid utredningens studiebesök i London framkom emellertid att sådana ärenden inte är särskilt vanligt förekommande eftersom ansökningsavgiften till domstolen är relativt hög och då

ersättningen för rättshjälp är begränsad. Vid ett möte med s.k. MCA Leads på lokal nivå i England framfördes synpunkter om att avsaknaden av möjlighet att överklaga beslut om avsaknad av beslutsförmåga var ett problem. Detta eftersom besluten kan vara känsliga och innebär en viss inskränkning i den enskildes fri- och rättigheter.

8.6.5 Vad innebär MCA för personal inom vård och omsorg?

MCA innehåller bestämmelser som tillåter vård- och omsorgspersonal och andra personer att fatta vissa beslut och utföra vissa uppgifter utan att de kan hållas ansvariga, t.ex. enligt straffrätten eller skadeståndsrätten. Syftet med bestämmelserna är att ge ett rättsligt ramverk till stöd för beslut och handlingar som behövs för att tillgodose en persons bästa, när han eller hon saknar möjlighet att samtycka. Detta kan exempelvis innebära att en personal som hjälper en person att klä på sig utan hans eller hennes samtycke, inte anses begå en straffbar handling.

Bestämmelserna innebär förenklat att vård- eller omsorgspersonal inte kan hållas ansvarig om han eller hon har iakttagit principerna som anges inledningsvis i MCA, gjort en bedömning av personens förmåga att fatta beslutet och kommit till den grundade slutsatsen att personen saknar sådan förmåga, samt tagit ställning utifrån vad han eller hon bedömt vara i personens bästa intresse. I the Code of Practice betonas vidare vikten av att vård- och omsorgspersonal noggrant motiverar och dokumenterar sina beslut. Även om MCA ger stor frihet åt personal att fatta beslut för beslutsförmögna personer i olika situationer, förutsatt att de steg som anges i lagtexten och som har beskrivits ovan följts, finns det vissa beslut, framförallt i fråga om medicinsk behandling, som fattas av the Court of Protection (se vidare avsnitt 8.6.8).

Inom vården och omsorgen är det som regel den personal som ansvarar för beslutet eller åtgärden som tar ställning till om personen saknar beslutsförmåga i situationen, och som därefter, utifrån personens bästa, beslutar i frågan för personens räkning. Det kan förekomma att team bestående av personer ur olika yrkesgrupper deltar i beslutsfattandet, t.ex. vid vårdplanering. I vissa fall kan beslut fattas av teamet medan i andra fall är det en

specifik person i teamet som är ansvarig för hela beslutet. I the Code of Practice understryks även att det bästa arbetssättet när man ska fatta beslut gällande en beslutsoförmögen persons medicinska behandling, utifrån personens bästa, är att ordna multidisciplinära möten där både personal från vården och omsorgen deltar. Samtidigt påpekas att det är den hälso- och sjukvårdspersonal som är ansvarig för behandlingen av patienten som ska fatta beslutet och en personal kan endast vara beslutsfattare om denne har kompetens för att fatta beslutet eller vidta åtgärden.³²

Relativt långtgående beslut kan fattas endast med stöd av de allmänna bestämmelserna i avsnitt 5 i MCA. Tvång kan vara tillåtet om det används för att hindra en person från att skada sig själv. Om det är uppenbart att beslutet är i personens bästa intresse kan man under kort tid få lov att fasthålla en person, exempelvis vid blodprovstagning. För mer långtgående och frekvent frihetsberövande krävs tillstånd enligt bestämmelserna om s.k. deprivation of liberty safeguards (DOLS). DOLS-åtgärder är avsedda att skydda personer som behöver få sin frihet beskuren för sin egen säkerhets skull och som inte är kapabla att själva fatta beslut i fråga om vård och behandling. Bestämmelserna om DOLS-åtgärder, som inte berörs närmare här, återfinns i schema 1A i MCA.

8.6.6 Forskning med deltagande av beslutsoförmögna personer

När det gäller forskning på personer som inte själva kan lämna samtycke till deltagandet finns det i MCA regler om när sådan forskning kan ske, hur etikprövningsprocessen sker, hur den personens önskemål och känslor ska respekteras och hur hans eller hennes person i övrigt ska skyddas. MCA täcker olika forskningssituationer avseende hälso- och sjukvård och omsorg, men däremot inte klinisk läkemedelsprövning som regleras i särskild lagstiftning. Lagen innehåller en rad skyddsåtgärder för personer som befinner sig i dessa situationer och gällande deras deltagande i forskningen (avsnitt 30–34). Några av dessa är följande.

³² Mental Capacity Act 2005. Code of Practice, Department for Constitutional Affairs, 2007, s. 70 och 99.

En familjemedlem eller person som har omsorg om personen, utan att vara avlönad, måste tillfrågas och godkänna varje forskningsprojekt som personen är tilltänkt att ingå i. Finns ingen sådan person tillgänglig, ska en person som är fristående från forskningsprojektet tillfrågas. Om personen visar tecken att han eller hon inte är nöjd med sitt deltagande, får forskningen på honom eller henne inte fortsätta, trots att han eller hon inte har förmåga att själv ta ställning i frågan.

Alla forskningsprojekt ska godkännas av en lokal forsknings-etisk kommitté. Kommittén måste vid sin prövning finna att forskningen är nödvändig, säker och lämplig samt att den inte lika gärna kan utföras på personer med beslutsförmåga. För att få ett godkännande ska forskningsprojektet ha en koppling antingen till det tillstånd som orsakar personens beslutsförmåga eller behandling av tillståndet, och det ska finnas skälig anledning att anta att resultatet skulle bli mindre tillförlitligt om bara personer med beslutsförmåga var inblandade. Dessutom måste ett av följande villkor vara uppfyllt:

- försökspersonen ska ha en chans att dra nytta av forskningen och denna nytta måste stå i proportion till vad det skulle innebära för försökspersonen att delta i projektet, eller
- målsättningen med forskningen ska vara att öka kunskapen om orsaken till, eller behandlingen av, personer med samma eller liknande hälsotillstånd.

Om nyttan tillkommer den patientgrupp som försökspersonen tillhör, i enlighet med sista punkten ovan, ska dessutom följande krav vara uppfyllda:

- risken för försökspersonen ska vara försumbar,
- försöket får inte innebära någon inskränkning av personens rörelsefrihet eller privatliv, och
- inga försök får genomföras som innebär ett alltför ingripande handlande.

Fördelen för försökspersonen eller patientgruppen kan vara direkt eller indirekt, dvs. den behöver inte vara direkt identifierbar utan kan inträda i en framtid, när forskningsprojektet utvärderas.

8.6.7 Lasting Power of Attorney

MCA innehåller bestämmelser om Lasting Powers of Attorney (LPA)³³, dvs. fullmakter som ger fullmäktigen rätt att fatta beslut för fullmaktsgivarens räkning i frågor som rör antingen hälso- och sjukvård och personliga frågor eller finansiella spörsmål, när denne saknar beslutsförmåga.

En LPA innebär att en person, som fyllt 18 år, kan utnämna en eller flera personer att se efter hans eller hennes intressen i de frågor som nämns ovan, när han eller hon inte längre har beslutsförmåga. En LPA kan utfärdas så länge fullmaktsgivaren har förmåga att förstå betydelsen av dokumentet och vilka befogenheter som överlämnas till fullmäktigen.

Innan en LPA kan användas måste den ha registrerats hos the *Office of the Public Guardian*. När en LPA används är det fullmäktigen som har befogenhet att för fullmaktsgivarens räkning fatta beslut. Besluten måste fattas i dennes best interests och skulle oenighet råda i fråga om vad detta är, får saken avgöras av the Court of Protection. Fullmäktigen får fatta beslut om livs- och uppehållande behandling endast om detta uttryckligen anges i en LPA som är skriftlig och bevitnad.

Enligt uppskattningar gjorda av brittiska Justitiedepartementet upprättas cirka 250 000 LPA:s varje år och 20 procent av dessa rör hälso- och sjukvårdsfrågor. Enligt departementet finns det cirka en miljon registrerade framtidsfullmakter och cirka 15 procent av dessa rör hälso- och sjukvårds eller socialtjänstfrågor. Anledningen till att det inte finns en större mängd LPA:s registrerade för dessa områden kan bl.a. bero på att framtidsfullmakter här infördes i och med MCA medan det sedan tidigare funnits framtidsfullmakter för finansiella frågor.

8.6.8 The Court of Protection och the Public Guardian

The Court of Protection är en domstol som hanterar alla ärenden som rör MCA, såväl frågor om hälso- och sjukvård och omsorg som ekonomiska frågor. Domstolen har befogenhet att besluta om en enskild har förmåga att fatta ett beslut i en bestämd situation.

³³ Avsnitt 9–14 MCA.

Domstolen kan vidare besluta i fråga om allvarliga ingripande beslut på hälso- och sjukvårdens område, exempelvis om livsuppehållande behandling ska avslutas. Den kan även besluta i finansiella och sociala frågor för personen. Domstolen behöver typiskt sett fatta beslut i sådana fall där oenighet eller oklarhet råder i fråga om vad som ska anses vara bäst för personen i den uppkomna situationen.

Om domstolen finner att en person kan ha ett kontinuerligt behov av att någon tar ställning för hans eller hennes räkning i olika frågor, kan domstolen förordna en (eller flera) deputy för personen. En deputy kan vara en familjemedlem eller en person som känner personen väl. Ibland kan det emellertid vara en för honom eller henne helt okänd person, exempelvis om behovet rör finansiella angelägenheter. En deputy måste iaktta the Code of Practice när han eller hon tar ställning och ställningstagandena måste vara i den beslutsoförmögna personens best interests. En person som förordnas som deputy av the Court of Protection ska vara lämplig och inte befinna sig i ett professionellt jävsförhållande.

The Public Guardian har i uppdrag att skydda personer som inte kan fatta egna beslut från övergrepp. The Public Guardians arbetsuppgifter består bl.a. i att upprätthålla register över Lasting Powers of Attorney och deputies samt att utöva tillsyn över dessa. The Public Guardian har också i uppdrag att tillhandahålla information i frågor som rör MCA.

8.7 Kanada

Kanadas nationella hälso- och sjukvårdsprogram (*Medicare*) är försäkringsfinansierat och ska garantera att alla invånare har rimlig tillgång till medicinskt nödvändig sjukhus- och läkarvård. Systemet består av ett nationellt program och innehåller 13 provinsiala och territoriella hälsoförsäkringar.

Utredningen har studerat lagstiftningen i provinsen Ontario. Lagstiftningen när det gäller beslutsoförmögna personer består där av *The Substitute Decisions Act, 1992* (SDA) och *The Health Care Consent Act, 1996* (HCCA). I Kanada skiljer sig lagstiftningen delvis åt mellan provinserna.

SDA innebar, när den infördes, att en rad bestämmelser från ett flertal andra lagar fördes samman till en. Den innebar också ett klagörande på flertalet punkter där det tidigare inte fanns någon lagstiftning, såsom vad beslutsoförmåga innebär och vilka befogenheter en ställföreträdande beslutsfattare har.

SDA blir aktuell att tillämpa t.ex. när en person inte längre är förmögen att fatta beslut i fråga om sin egendom eller personliga förhållanden. Lagstiftningen är utformad för att ge individer mer kontroll över vad som ska hända efter det att de inte längre har förmåga att fatta egna beslut. En grundläggande princip är att tidigare framförda önskemål ska respekteras och att familjemedlemmar och vänner ska erkännas som viktiga när det gäller ställföreträdande beslutsfattande. Lagstiftningen innehåller också skyddsåtgärder för personer som saknar eller har nedsatt beslutsoförmåga. En ambition är att offentligt ställföreträdarskap eller annan intervention ska reserveras för de fall där det är särskilt påkallat. Den beslutsgång som anges i SDA skiljer sig åt beroende på om det beslut som ska fattas gäller den enskildes egendom eller personliga förhållanden. Utredningens redogörelse rör endast den senare sortens beslut.

De beslut som en ställföreträdare kan fatta beror på graden av beslutsoförmåga hos den enskilde. I SDA beskrivs sex olika områden som kan vara aktuella, nämligen rörande hälso- och sjukvård, boende, säkerhet, näringsintag, hygien och klädsel.

Beslutsoförmåga bedöms enligt SDA endast av särskilt utnämnda oberoende bedömare. Beslutsoförmåga enligt SDA föreligger om personen:

- är oförmögen att förstå information som är relevant för att kunna fatta beslut rörande hälso- och sjukvård, näringsintag, boende, klädsel, hygien eller säkerhet, eller
- är oförmögen att förutse vilka konsekvenser ett beslut eller underlåtenhet att fatta ett beslut i sådana frågor kan få.

Om en person saknar förmåga att fatta beslut i fråga om personliga förhållanden, finns det två olika typer av ställföreträdarskap som aktualiseras enligt SDA:

1. en fullmäktig som agerar med stöd av en *Power of Attorney for Personal Care*, eller

2. en *Guardian of the Person* som utses av domstol.

För att kunna upprätta en fullmakt för personliga frågor enligt första punkten ska fullmaktsgivaren ha fyllt 16 år och ha förståelse för att fullmäktigen har omsorg om dennes välbefinnande och att fullmäktigen kan komma att behöva fatta beslut för hans eller hennes räkning. Även om en person således inte själv kan fatta beslut på de områden som SDA rör, kan han eller hon således ha tillräcklig beslutskompetens för att upprätta en fullmakt enligt denna lagstiftning.

Fullmakten ska vara skriftlig. Fullmakten kan innehålla specifika instruktioner till fullmäktigen och ger denne behörighet att fatta beslut rörande frågor om behandling, boende på vårdinrättning eller personlig assistans. Fullmakten ger också fullmäktigen behörighet att fatta beslut i andra personliga frågor, om det finns skälig grund att anta att fullmaktsgivaren är oförmögen att fatta beslut i den aktuella frågan. Fullmakten kan vidare innehålla en bestämmelse om att fullmäktigen eller andra personer på instruktion från (*"under the direction of"*) fullmäktigen får använda tvång i vissa angivna situationer när detta är nödvändigt och rimligt med hänsyn till omständigheterna. För att en sådan bestämmelse ska gälla tillkommer dock ytterligare krav.³⁴

En fullmäktig ska ha fyllt 16 år och får inte vara en person som avlönas för att sköta boende eller annan social service för fullmaktsgivaren. Fullmäktigen kan ges full eller begränsad behörighet att fatta beslut för fullmaktsgivarens räkning på de områden som SDA omfattar. Fullmakten kan innehålla instruktioner rörande vissa frågor. Finns det inga instruktioner i frågan måste fullmäktigen söka fastställa fullmaktsgivarens inställning innan han eller hon blev beslutsoförmögen, innan ett beslut kan fattas. Om detta är omöjligt, ska beslutet fattas i personens best interests. För att avgöra vad detta är ska fullmäktigen beakta:

- nuvarande önskemål, om det är möjligt att fastställa,

³⁴ Bl.a. måste en oberoende bedömare intyga att fullmaktsgivaren är beslutsförmögen i samband med att bestämmelsen införs i fullmakten och fullmaktsgivaren måste underteckna en förklaring om att han eller hon förstår innebörden av denna och att fullmakten endast kan anses ogiltig om en oberoende bedömare finner att han eller hon är beslutsförmögen.

- sådana värderingar och övertygelser som den beslutsoförmögna personen hade när han eller hon fortfarande var beslutsoförmögen, och som fullmäktigen tror att personen skulle ha agerat utifrån om han eller hon hade varit förmögen att ta ställning i frågan,
- huruvida beslutet kan bidra till att förbättra personens livskvalitet eller förhindra den från att försämrats, och
- de förväntade fördelarna med beslutet jämförda med riskerna med ett annat beslut.

Fullmäktigens uppdrag omfattar, förutom att fatta beslut för fullmaktsgivarens räkning, att söka få denne att delta i beslutsfattandet efter bästa förmåga. Vissa begränsningar finns i fråga om behandlingen av psykiskt funktionshindrade personer. En ställföreträdande beslutsfattare får inte samtycka till användandet av vissa behandlingar (såsom elchocker under vissa förhållanden) eller vissa åtgärder (såsom fastspänning m.m.).

En Guardian of the Person (som får ses som motsvarigheten till god man eller förvaltare enligt svensk rätt) utses om personen inte har upprättat en fullmakt och om han eller hon har bedömts vara beslutsoförmögen. En Guardian of the Person kan förordnas av domstol om det inte finns andra, mindre ingripande, sätt att fatta beslut för den beslutsoförmögna personens räkning. En sådan ställföreträdare har rätt att fatta beslut på samma sätt som en fullmäktig (se ovan i detta avsnitt). Frågan om en persons beslutsoförmåga ska bedömas av en oberoende bedömare.

HCCA reglerar rätten för beslutsoförmögna individer att fatta beslut i frågor som rör hälso- och sjukvård. I lagstiftningen finns också bestämmelser om en ställföreträdande beslutsfattare för beslutsoförmögna personer. Detta inkluderar beslut om medicinsk behandling och särskilt boende. Samtycke till behandling lämnas enligt HCCA enligt en turordning där en Guardian of the Person tillfrågas i första hand, därefter en fullmäktig och i sista hand (om det inte finns någon förordnad Guardian of the Person eller någon fullmäktig) make, partner eller annan släkting.

9 Vuxna personer med nedsatt beslutsförmåga

9.1 Inledning

I detta kapitel beskrivs översiktligt vid vilka tillstånd och i vilka situationer personer kan ha nedsatt beslutsförmåga inom vården och omsorgen samt vid forskning.

Avsnittet är i stora delar baserat på texter i betänkandet Regler för skydd och rättssäkerhet för personer med demenssjukdom (SOU 2006:110).¹ Utredningen har dock bl.a. uppdaterat vissa uppgifter efter att ha tagit del av den officiella statistiken och uppgifter från Svenskt demenscentrum.²

Det finns även ett avsnitt om personer med nedsatt beslutsförmåga i bilaga 4 Stöd till personer med nedsatt beslutsförmåga att kunna fatta egna beslut och att vara delaktiga.

9.2 Allmänt om vuxna personer med nedsatt beslutsförmåga

Nedsatt beslutsförmåga är något som – av vitt skilda orsaker – potentiellt kan drabba alla människor i olika situationer. Det går inte att koppla till en enskild grupp av personer inom vården, utan situationerna kan se mycket olika ut. En persons förmåga att fatta beslut i en viss fråga kan vara nedsatt tillfälligt eller under en längre tid och graden av nedsättning kan variera.

Nedsatt beslutsförmåga kan förekomma hos personer med olika former av kognitiva störningar, dvs. störningar som avser intellek-

¹ s. 193–200. För uttömmande källhänvisningar hänvisas dit.

² www.demenscentrum.se

tuella funktioner och som t.ex. ger sämre koncentration eller svårigheter att planera och hålla ihop tankar. Förmågan att ta ställning i olika frågor kan också vara påverkad hos personer med psykiska störningar och psykisk sjukdom liksom hos dem med utvecklingsstörning. Vidare kan den påverkas tillfälligt eller under längre tid hos en person som inte tidigare har haft någon kognitiv störning, t.ex. till följd av en allvarlig skada.

Man kan inte alltid skilja mellan de olika diagnosgrupperna. En person som har nedsatt beslutsförmåga kan ha både en demenssjukdom och en psykisk sjukdom, t.ex. en depression eller psykos. Detta medan en annan person som har nedsatt förmåga att ta ställning själv kan ha både en utvecklingsstörning och en demenssjukdom. Det är dock inte alla personer med dessa skador, störningar eller sjukdomar som får nedsatt beslutsförmåga.

En person med psykisk störning kan ha friskare perioder under vilka beslutsförmågan är intakt. Det finns också möjligheter till varaktiga förbättringar genom behandling eller självläkning.

Även om flera personer som potentiellt inte skulle kunna ta ställning i olika situationer kan tillhöra samma diagnosgrupp, förekommer stora skillnader mellan individer med samma diagnos. Detta eftersom beteenden och symtom kan vara mycket olika hos två personer som har samma diagnos. En persons beslutsförmåga kan därför inte bedömas endast utifrån en diagnos, utan behöver bedömas individuellt. Graden av funktionsnedsättning liksom livssituationen för den som berörs kan t.ex. ha betydelse. En nedsättning kan dessutom vara antingen tillfällig eller mer permanent.

I vissa fall kan beslutsförmågan vara helt nedsatt (t.ex. om personen är medvetlös). Ofta kan det dock handla om att förmågan är partiellt nedsatt och att den varierar beroende på situationen och vilken fråga beslutet gäller. Personen kanske kan fatta beslut i vissa enklare frågor (t.ex. gällande vad han eller hon ska äta eller ha på sig för kläder) men inte i andra mer komplicerade och större frågor, t.ex. huruvida man ska lämna samtycke till att genomgå en avancerad operation.

När en persons förmåga att göra egna ställningstaganden är delvis nedsatt kan han eller hon behöva ges individanpassat stöd för att fortfarande själv kunna fatta beslut i den fråga som är aktuell. Sådant stöd kan bestå i bl.a. att:

- anpassa utformningen av relevant information till den enskildes förutsättningar att tillgodogöra sig informationen,
- strukturera beslutssituationen för att göra den så tydlig som möjligt,
- ge personen tillräcklig betänketid och tillräckligt med tid för att formulera sin mening,
- använda alternativa kommunikationssätt, som bl.a. bildkommunikation,
- använda olika kommunikationshjälpmedel,
- erbjuda det emotionella stöd som kan behövas för att få personen att känna sig trygg i att fatta ett beslut, och
- vara en diskussionspartner för den enskilde, när denne har att reflektera över sitt ställningstagande.

I slutbetänkandet *Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna* (SOU 2004:112) anges att man försiktigt kan anta att det finns mellan 130 000 och 170 000 vuxna personer som har mer eller mindre *varaktigt* nedsatt beslutsförmåga i Sverige och att antalet kommer att öka under de närmaste årtiondena.³ Utredningen kan konstatera att, såsom förutspåddes, har det uppskattade antalet i denna grupp ökat sedan dess. Det beräknade antalet personer med demenssjukdom har ökat från cirka 139 000 till cirka 158 000 (2012). Det är i dag även fler personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd, som är 20 år eller äldre, som har någon insats enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS (exklusive personer med råd och stöd som enda insats). Denna grupp har ökat från cirka 27 000 till cirka 44 000.⁴

³ *Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna* (SOU 2004:112) s. 421 f.

⁴ Se a.bet. s. 421 f. och jfr *Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012*, Socialstyrelsen, 2014, s. 9 samt *Funktionshindrade personer – insatser enligt LSS år 2002*, Socialstyrelsen, 2003, s. 26 och jfr *Personer med funktionsnedsättning – insatser enligt LSS år 2014*, Socialstyrelsen, 2015, s. 34.

9.3 Personer med demenssjukdom

9.3.1 Vad är demens?

Det är vanligt att uppleva minnesstörningar när man blir äldre. Ofta är minnesproblemen övergående men de kan också vara första steget i en demenssjukdom. Ordet demens härstammar från latinets ”de mens”, ”utan själ”, och avser ett förvärvat och långvarigt kliniskt tillstånd som oftast förvärras med tiden.

Demens är sjukliga förändringar i hjärnan som påverkar minnes- och tankeförmågor. Demens orsakas alltid av sjukdom och är inte en normal åldersförändring. Vid demens påverkas flera av hjärnans funktioner och enbart minnesproblem är inte tillräckligt för att kunna ställa diagnosen. Andra funktioner som brukar drabbas är förmågan att tänka, att planera och skapa överblick, att hitta i miljön, att tala och förstå språket, att ta egna initiativ, att uppleva känslor som förut och att kontrollera sina känslor.

Det finns olika sätt att beskriva demenssjukdomars svårighetsgrad och stadier. I Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom delas demenssjukdomens olika stadier in i:

- Mild demens – ett tidigt skede då personen kan klara sig utan så stora åtgärder och insatser från hälso- och sjukvården och socialtjänsten (uppskattningsvis mellan 45 000–60 000 personer).
- Medelsvår demens⁵ – det skede i demenssjukdomen då personen behöver hjälp för att klara vardagliga sysslor (uppskattningsvis cirka 70 000–80 000 personer).
- Svår demens – det skede då personen behöver hjälp med det mesta (uppskattningsvis mellan 25 000–40 000 personer).⁶

⁵ I vissa andra sammanhang används i stället termen ”medelsvår demens”.

⁶ Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 – stöd för styrning och ledning, Socialstyrelsen, 2010, s. 14.

9.3.2 Hur många personer har en demenssjukdom?

Varje år insjuknar uppemot 25 000 personer i en demenssjukdom. De allra flesta är äldre, demens är sällsynt före medelåldern. Efter 65 års ålder ökar risken betydligt och var femte person över 80 år drabbas. Det totala antalet demenssjuka personer i Sverige har beräknats till cirka 158 000 (2012), en siffra som kommer att stiga i takt med att den äldre befolkningen ökar i antal. För närvarande är ökningstakten ganska blygsam men efter 2020, när antalet personer 80 år och äldre ökar kraftigt, kommer antalet demenssjuka också att öka kraftigt. År 2030 beräknas cirka 230 000 personer ha en demenssjukdom.⁷

9.3.3 De vanligaste demenssjukdomarna

Alzheimers sjukdom

Alzheimers sjukdom är den vanligaste av demenssjukdomarna och står för cirka 60 procent av samtliga fall av demens i Sverige.⁸ Sjukdomen drabbar oftast människor efter 65 års ålder men kan i enstaka fall börja vid 50 års ålder. Den kommer oftast smygande och har ett utdraget förlopp under fyra till tio år, i vissa fall ännu längre.

När man har Alzheimers sjukdom påverkas funktioner som minne, tankeförmåga och förmågan att hitta. Språksvårigheter är vanligast hos dem som får sjukdomen tidigt, före 65 års ålder. Hos dem som får sjukdomen efter 65 års ålder är förvirringstillstånd vanligt i den senare delen av sjukdomsförloppet. Depressiva symptom är även vanliga. Risken för att drabbas av Alzheimers sjukdom påverkas av flera olika faktorer, t.ex. ökar den med stigande ålder och i vissa familjer finns en ärftlighet för sjukdomen.

⁷ Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012, Socialstyrelsen, 2014, s. 9 och 19–20. Detta kan även jämföras med Svenskt demenscentrums uppgifter om att år 2025 beräknas 180 000 personer ha en demenssjukdom och att år 2050 kan så många som 240 000 vara drabbade – om dagens befolkningsprognoser slår in och inget botemedel utvecklats till dess (se www.demencentrum.se).

⁸ Uppgifter från Svensk demenscentrum, www.demencentrum.se

Vaskulär demens

Vaskulär demens är den näst vanligaste orsaken till demens och står för 25–30 procent av samtliga fall.⁹ Vaskulär demens orsakas av störningar i blodflödet i hjärnan. Blodproppar som drabbar större blodkärl, t.ex. vid stroke (hjärnblödning, slaganfall), kan skapa en plötslig försämring. Den vanligaste typen har dock ett smygande förlopp som vid Alzheimers sjukdom. Vid denna demensform finns ofta ett högt blodtryck sedan tidigare i livet, sjukdomar i hjärt- och kärlsystemet eller diabetes. Det förekommer ofta blandtillstånd mellan Alzheimers sjukdom och vaskulär demens.

Symptomen är beroende av vilka delar av hjärnan som har skadats. Skador djupt i hjärnan kan medföra att de psykiska funktionerna blir långsamma liksom rörelserna. Personen har svårt att ta egna initiativ och har inte lust med någonting. Planeringsförmågan påverkas och det blir problem att klara vardagliga sysslor. Minnet försämras oftast. Depression finns ofta vid denna typ av hjärnskada och det kan vara ett tidigt symptom.

Frontallobsdemens

Frontallobsdemens, även kallad frontotemporal demens eller pannlobsdemens, är en ovanligare sjukdomsform som yttrar sig helt annorlunda än andra demenssjukdomar. Demens med symptom från pannlober debuterar i de typiska fallen tidigt, ibland före 50 års ålder. Minnet och tankeförmågan finns ofta väl bevarad vid pannlobsdemens, medan personlighetsförändringar märks tidigt i sjukdomen, med minskad omdömesförmåga som följd. Personen slutar t.ex. att bry sig om sin hygien och känslolivet avtrubbas. Personen blir ofta lättirriterad. Den sjuke upplever inte själv de stora förändringarna i sin personlighet. Minnet drabbas ofta först i slutet av sjukdomsförloppet.

⁹ Uppgifter från Svensk demenscentrum, www.demencentrum.se

9.4 Tillstånd som kan likna demens

9.4.1 Förvirringstillstånd

Förvirringstillstånd orsakas av en tillfällig försämring av hjärnans funktioner. Medan demenssymptomen utvecklas under lång tid kommer förvirringssymptomen snabbt. Personen kan få svårt att känna igen sin omgivning eller människor, misstolkar ofta händelser, blir okoncentrerad, kommer inte ihåg vad som hänt och vad som sagts. Personen kan ofta bli orolig, irriterad eller arg. Det kan förekomma t.ex. att personen plötsligt inte känner igen sin egen make eller maka.

Kroppsliga sjukdomar av mycket skiftande slag som lunginflammation, urinvägsinfektion, feber, dåligt inställd diabetesmedicin, förstopning eller urinstopp kan vara den utlösande faktorn. Läke-medel kan ge upphov till förvirring och detta är i praktiken en vanlig orsak. Förändringar, som bl.a. att flytta till en ny miljö, kan även skapa förvirring. Det är vidare vanligt med förvirring hos personer som har en demenssjukdom, t.ex. kan yttre påfrestningar och stress leda till sådana tillstånd.

9.4.2 Depression

Varannan kvinna och var fjärde man riskerar att någon gång under livet drabbas av en depressionssjukdom. Depression är den vanligaste psykiska störningen hos äldre och risken att insjukna ökar starkt med åldrandet. Symtomen är nedstämdhet, ointresse och minskat välbefinnande i de flesta dagliga aktiviteter. Dessutom kan det förekomma viktminskning, aptitförändring, sömnsvårigheter, psykomotorisk förändring, trötthet, energiförlust, känsla av värdelöshet, minskad koncentrations- och tankeförmåga samt också dödsönsknningar. Symptomen brukar vara svårast på morgonen och lättare på kvällen. Personen kan vakna tidigt och har svårt att somna. Depression är vanligt vid demens och försämrar livskvaliteten påtagligt.

9.5 Personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd

Utvecklingsstörning uppstår praktiskt taget alltid som en följd av en hjärnskada som hämmar begåvningsutvecklingen. Hjärnskadan finns nästan alltid redan från födseln. Den kan ha genetisk grund, som vid Downs syndrom, eller vara orsakad av yttre påverkan i fosterstadiet som infektioner, brist i blod- eller näringstillförseln till fostret, gravt missbruk hos modern (enstaka fall) eller för tidig födsel. En utvecklingsstörning kan vara svår, måttlig eller lindrig. Tillsammans med utvecklingsstörningen kan personen ha andra funktionsnedsättningar, t.ex. rörelsenedsättning, synnedsättning eller autism.

Downs syndrom är den enskilt vanligaste orsaken till utvecklingsstörning. Det föds omkring 120 barn med Downs syndrom i Sverige varje år. Vid Downs syndrom framträder både åldrandeprocessen och demenssymptomen mycket tidigare än hos normalbefolkningen. Många personer med Downs syndrom utvecklar Alzheimers sjukdom i 40–50 årsåldern.

Även autism eller autismliknande tillstånd kan ge djupgående störningar i social förmåga, kommunikation och beteende. Ungefär 100 barn med autism föds varje år och de flesta är pojkar.

Cirka 44 000 personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd¹⁰, som är 20 år eller äldre, hade någon insats enligt LSS den 1 oktober 2014 (exklusive personer med råd och stöd som enda insats).¹¹

9.6 Personer med förvärvad hjärnskada

Allvarliga förvärvade hjärnskador kan uppstå till följd av exempelvis stroke (vanligast), tumörer, kraftiga infektioner, tungt drogmissbruk, yttre våld eller trafikskador. Vissa personer dör av skadorna och ett antal av dem som överlever får svåra och varaktiga funktionsnedsättningar.

¹⁰ Personerna tillhör personkrets 1 (1 § 1 LSS).

¹¹ Personer med funktionsnedsättning – insatser enligt LSS år 2014, Socialstyrelsen, 2015, s. 34.

Cirka 2 000 personer med förvärvade hjärnskador¹², som är 20 år eller äldre, hade någon insats enligt LSS den 1 oktober 2014 (exklusive personer med råd och stöd som enda insats).¹³

9.7 Personer med psykiska funktionsnedsättningar

Personer med djup och varaktig psykisk ohälsa har ibland avsevärda svårigheter att klara det dagliga livet och stort behov av vård och omsorg. Det kan t.ex. röra sig om personer med långvariga psykoser men även om personer med andra psykiska störningar. Personer med uttalad schizofreni är t.ex. ofta kontaktskygga och kommunicerar på ett sätt som är svårt att förstå. De kan även ha hörselhallucinationer och uppfattas som aggressiva.

Även personer med mindre uttalade funktionsnedsättningar kan ha svårigheter att klara av det dagliga livet. Personen kan t.ex. ha svårt att hävda sina rättigheter och att upprätthålla nära relationer.

Cirka 2 500 personer, som var 23 år eller äldre, hade en insats enligt LSS p.g.a. psykiska funktionsnedsättningar¹⁴ den 1 oktober 2003 (exklusive personer med råd och stöd som enda insats).¹⁵

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

Ett okänt antal personer med nedsatt beslutsförmåga får vård inom hälso- och sjukvården i olika situationer. Det finns en rad olika tillstånd där fysisk sjukdom eller dess behandling påverkar en patients kognitiva förmåga. Beslutsförmågan kan vara helt eller delvis nedsatt och nedsättningen kan vara av tillfällig eller varaktig karaktär.

¹² Personerna tillhör personkrets 2: ”personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom” (1 § 2 LSS).

¹³ Personer med funktionsnedsättning – insatser enligt LSS år 2014, Socialstyrelsen, 2015, s. 34.

¹⁴ Personerna tillhör personkrets 3 (1 § 3 LSS).

¹⁵ Funktionshindrade personer – insatser enligt LSS år 2003, Socialstyrelsen, 2004, s. 75 (sista året som det publicerades statistik över hur många personer som tillhörde personkrets 3 och p.g.a. psykiska funktionsnedsättningar hade en insats enligt LSS [1 § 3 LSS]).

Det rör sig i första hand om sjukdomstillstånd som påverkar hjärnan och dess funktioner. Vid exempelvis stroke, demenssjukdomar och hjärntumörer kan de kognitiva funktionerna vara så påverkade att förmågan att ta ställning själv blir nedsatt. I vissa fall finns en variation över dygnet som kan bero på personens trötthet, ångest eller oro. I andra fall kan medicineringen påverka förmågan att fatta egna beslut. Vid stroke kan funktionerna successivt komma tillbaka i samband med rehabilitering.

Även i vissa andra situationer leder själva behandlingen till att sätta ned förmågan att fatta beslut hos personen, som t.ex. vid nedsövning i samband med operationer. Nedsättningen är då förutsägbar. Men många gånger kan nedsättningen bero på ett akut tillstånd som inte är möjligt att förutse i förväg.

Vid vård i livets slutskede sker ofta en successiv kroppslig försämring, ibland kombinerad med en mental påverkan i form av trötthet och allt kortare perioder med vakenhet. Ibland ses också kortare eller längre perioder av mer eller mindre uttalad förvirring som en följd av psykisk påverkan, påverkan av kroppsliga nedbrytningsprodukter eller som biverkningar av läkemedel, exempelvis morfin. I vissa fall kan oron vara mycket stark och i mycket ovanliga fall är de fysiska smärttillstånden inte möjliga att lindra. Man kan då behöva använda palliativ sedering. Med palliativ sedering menas en avsiktlig påverkan av vakenhetsgraden hos en patient i livets slutskede. Syftet är att lindra svåra symtom, som inte kan lindras på annat sätt. Palliativ sedering åstadkoms genom tillförsel av ett lugnande, ångestdämpande läkemedel. Medvetandegraden kan vara mer eller mindre sänkt beroende på vilken typ av symtomlindring läkaren vill uppnå med hänsyn till personens tillstånd och behov. Personens medvetandegrad kan ibland hållas så pass hög att han eller hon ändå kan kommunicera med omgivningen.¹⁶

I övrigt helt opåverkade patienter kan få nedsatt beslutsförmåga i samband med t.ex. hög feber, diabeteskoma, epileptiska anfall eller hjärnskakning. Det finns även andra exempel på tillstånd som kan påverka en persons beslutsförmåga i olika avseenden. Ett exempel är när en person befinner sig i ett chocktillstånd. Ett annat är när en person är påverkad av droger eller alkohol.

¹⁶ Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling – Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal, Socialstyrelsen, 2011, s. 42 f.

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

10.1 Inledning

I detta kapitel redogörs för och diskuteras olika etiska aspekter som behöver eller kan behöva beaktas vid regleringen av beslutsoförmögna personers ställning i vård, omsorg och forskning. De centrala etiska frågor som aktualiseras, och som redogörs för nedan, är hänförliga till tre områden¹:

- *Bedömning och beslut om avsaknad av beslutsförmåga* (avsnitt 10.3). I detta avsnitt diskuteras etiska aspekter på framförallt frågan i vilka situationer en person kan anses sakna förmåga att själv ta ställning i en fråga och vilka olika delar bedömningen innefattar, men även på frågan om vem som kan bedöma och besluta i sådana frågor.
- *Ställföreträdarens uppdrag* (avsnitt 10.4). I avsnittet diskuteras frågan om vilka krav och mål som kan vara aktuella att ställa upp för ställföreträdarens beslutsfattande och det redogörs bl.a. för tre typer av beslutsnormer: livskvalitet, tidigare vilja och hypotetisk vilja.
- *Valet av ställföreträdare* (avsnitt 10.5). Under denna rubrik förs resonemang avseende frågan om vem som bör fatta det beslut

¹ Jfr Broström & Johansson, Ställföreträdarskap: en översikt. I: Ställföreträdarskap i vård och omsorg, 2012.

som den enskilde inte kan fatta själv samt om fördelar och nackdelar med olika tänkbara kandidater och lösningar.

Inledningsvis kommer att redogöras för bakgrunden till den etiska analysen, detta i syfte att placera analysen i sitt sammanhang.

Vid utformningen av regler på detta område kommer olika etiska frågor på en mer detaljerad nivå att aktualiseras. Alla dessa frågor har inte kunnat ges utrymme i den översiktsbild av det etiska landskapet som presenteras i förevarande kapitel och som fokuserar på de tre huvudområden som anges ovan.

I vilken utsträckning en reglering kan lösa eller ens ta hänsyn till de olika etiska aspekter som redovisas nedan beror på och begränsas av en rad andra faktorer. Vid utformningen av en rättslig reglering måste hänsyn tas till bl.a. befintliga nationella och internationella bestämmelser på området, lagtekniska aspekter, bredare politiska aspekter m.m. Vidare har all rättslig reglering inneboende begränsningar i sig. I direktiven anges även att den reglering som utredningen ska föreslå ska vara enkel. Denna formulering i direktiven gör t.ex. att vissa sätt att ta sig an somliga etiska utmaningar inte kan bli aktuella.

Alla de juridiska och praktiska begränsningar som nämnts i stycket ovan vilar i sig på avvägningar som har gjorts mellan olika intressen. Även dessa bakomliggande intresseavvägningar skulle kunna bli föremål för en etisk diskussion men en sådan blir inte aktuell att föra i detta sammanhang.

I detta kapitel avses med ”ställföreträdare” alla personer som fattar beslut för en beslutsoförmögen persons räkning.

10.2 Bakgrund till den etiska analysen

10.2.1 Beslutsfattande inom vård, omsorg och forskning och den enskildes självbestämmande

Det ligger i den enskildes intresse att ha tillgång till vård och omsorg. Att forskning bedrivs ligger också i allas vårt intresse, även om sådan inte på samma sätt syftar till att gynna just den person som blir föremål för den. Men vem bör bestämma vilka av de åtgärder inom vård, omsorg och forskning som involverar den enskilde som ska genomföras? Professionella inom vård och

omsorg har genom sin utbildning och erfarenhet ofta goda förutsättningar att bedöma våra behov. Forskare har av motsvarande skäl typiskt sett goda förutsättningar att bedöma vilka forskningsinterventioner en studiedeltagare bör bli föremål för om de vetenskapliga frågorna ska kunna besvaras. Men innebär det att det är de som ska avgöra om personen ska bli föremål för de aktuella åtgärderna eller insatserna? Frågan om vem som har att besluta om åtgärderna eller insatserna kan illustreras med hjälp av två ytterligheter.

Den ena ytterligheten vore att aldrig låta dessa beslut ligga på den berörda personen själv, utan i stället låta samhället eller andra aktörer fatta sådana beslut åt personen i fråga. En sådan ordning hade, utöver alla dess övriga brister, sannolikt inneburit att många åtgärder och insatser hade genomförts mot personers vilja. Detta hade även inneburit att människors integritet regelbundet kränkts och att deras utrymme att leva sina liv i enlighet med sina egna värderingar kraftigt hade beskurits. Det hade vidare möjliggjort att vilken vård och omsorg som helst kunnat genomföras med tvång. Därutöver hade vetenskapliga studier kunnat utföras på personer utan deras godkännande, trots att de hade tyckt att studierna varit förenade med alltför stora olägenheter.

Den andra ytterligheten vore att låta alla sådana beslut fattas av den som skulle bli föremål för den övervägda åtgärden eller insatsen. En sådan ordning hade inneburit ett mycket stort utrymme för den enskilde att välja åtgärder och insatser, oavsett om de skulle stå i strid med individens egna starka intressen eller om de vore förenade med orimliga kostnader för samhället. Det hade gjort det möjligt för personer att t.ex. kräva dyrbara medicinska behandlingar med inga eller sämre utsikter till framgång, eller insatser från socialtjänsten mot vilka det inte svarade något egentligt behov.

Utvecklingen har gått från en situation då många av besluten inom vård och omsorg fattades över människors huvuden till en situation där den enskilde erbjuds ett betydande självbestämmande. Historiskt har paternalism och social kontroll varit starka drivkrafter inom dessa områden. Längre var också möjligheterna stora att låta människor bli föremål för forskningsstudier förenade med betydande risker utan att de fick möjligheten att själva ta ställning till sin medverkan. I dag betonas i en helt annan utsträckning individuella rättigheter, lyhördhet för den enskildes egen inställ-

ning och respekten för dennes självbestämmanderätt. Denna utveckling avspeglas även i lagar och föreskrifter på de aktuella områdena.² Likväl bygger beslutsfattandet inom dessa områden fortfarande på en avvägning mellan olika intressen, där lagstiftningen anger ramarna för det beslut som ska fattas. Kärnan i den själv- och medbestämmanderätt som tillförsäkras den enskilde i dag är rätten att i dialog med personal inom vård och omsorg uttrycka egna behov och önskemål, ett visst mått av inflytande där alternativa behandlings- och biståndsformer finns att tillgå och, slutligen, att ta ställning till om en erbjuden åtgärd eller insats överhuvudtaget ska tas emot – den negativa självbestämmanderätten eller vetorätten.³ Motsvarande gäller inom forskningen, där den enskilde sällan bestämmer hur den forskning denne kan komma att delta i ska genomföras, men kan välja att inte medverka i den studie som forskare rekryterar till. Vård och omsorg samt möjligheten att delta i en forskningsstudie erbjuds alltså den enskilde, och som huvudregel krävs ett samtycke från personen för att insatsen ska vara moraliskt och rättsligt godtagbar.

Den exakta omfattningen av den självbestämmanderätt vi tillerkänns varierar över tiden med samhällets avvägningar mellan olika intressen, men självbestämmandets starka ställning kan försvaras på många olika grunder. Ytterst kan självbestämmanderätten sägas vara en konsekvens av en samhällsordning där vi respekterar varandra som jämlikar. Att respektera någon som person involverar bl.a. att erkänna dennes rätt att forma sitt liv efter eget tycke,

² I 1 § patientlagen (2014:821) anges att lagen syftar till att ”stärka och tydliggöra patientens ställning samt till att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet”. Detta utvecklas i 3–5 kap där det finns bestämmelser om patientens rätt till information, om samtycke till hälso- och sjukvård samt om delaktighet. I 7 kap. finns regler om möjligheten att, inom angivna gränser, välja behandlingsalternativ och hjälpmedel. I 3 § tandvårdslagen (1985:125) står det bl.a. att tandvården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet och att vården och behandlingen så långt det är möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten. Skrivningarna i socialtjänstlagen (2001:453), SoL, och lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) är väsentligen desamma; att verksamheten ska ”bygga på” respektive ”vara grundad på” respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet (1 § 3 st. SoL och 6 § 1 st. LSS). Enligt lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor (etikprövningslagen) är huvudregeln att det krävs informerat samtycke från de forskningspersoner som deltar i sådana studier som omfattas av lagens 4 § 1–3 (16 och 17 §§, jfr dock 18 § och 20–22 §§).

³ För det fall man t.ex. får avslag på en sökt insats enligt SoL eller LSS har man även möjlighet att överklaga beslutet till allmän förvaltningsdomstol (16 kap. 3 § SoL och 27 § LSS).

oavsett om vi i sak anser oss veta bättre eller inte. Självbestämmanderätten har ibland också rättfärdigats med hänvisning till att en (vuxen) person ofta har väl så goda förutsättningar som andra att bedöma vad som är i hans eller hennes eget intresse. Givetvis finns det situationer då en person – enligt andra – inte vet sitt eget bästa. Men en inflytelserik tanke har alltså varit att med avseende på det stora flertalet val man ställs inför kan människor förmodas känna sig själva och sina intressen bättre än vad andra gör. Även detta antagande talar alltså för att möjligheten till självbestämmande ska vara regeln och inte undantaget. Därtill kan förmodas att människor i allmänhet mår bättre av att ha en relativt omfattande självbestämmanderätt och att, omvänt, begränsningar i den rätten ofta är förenat med stor frustration.

Att fästa vikt vid frågan om vem – den enskilde eller personalen – som har att fatta olika beslut inom vård, omsorg och forskning skulle naturligtvis kunna synas bygga på ett felaktigt antagande om att den enskilde och personalen i sina roller står i ett motsatsförhållande till varandra. Är inte gemensamt beslutsfattande både något att sträva efter och i betydande utsträckning även praxis inom dessa områden i dag?⁴ Otvivelaktigt fattas många beslut i någon bemärkelse ”tillsammans” av de berörda aktörerna, genom dialog. Även om deras intressen inte helt sammanfaller är utgångspunkten för den etiska analysen i detta kapitel att den enskilde och personalen har som gemensamt mål att göra den enskildes liv bättre. Att det finns ett behov av regler som skapar gränser för personalens möjligheter att utöva vällovlig makt över den enskilde innebär inte att man med automatik måste byta till ett perspektiv ur vilket parterna ska anses ha motstridiga intressen. Här skiljer sig dock flera situationer inom forskningen från de situationer som kan uppstå på de andra områdena. Detta p.g.a. den inbyggda potentiella intressekonflikt som ligger i att forskning vanligtvis inte genomförs i första hand för den medverkande forskningspersonens skull, utan för andra personers skull, nämligen personer som riskerar att hamna i liknande situationer i

⁴ För en begreppslig och etisk analys av tanken om ”delat beslutsfattande”, se t.ex. Sandman & Munthe, Shared decision making, paternalism and patient choice, Health Care Analysis, vol. 18, nr 1, 2010.

framtiden. Erbjudanden om vård och omsorg bygger däremot alltid på att personen själv har ett behov av åtgärden eller insatsen.

Beslut som andra uppfattar som okloka

När en person befinner sig i en beslutssituation måste han eller hon antas vilja fatta ett beslut som tillgodoser hans eller hennes intressen; intressen som kan avse det egna välbefinnandet eller vara oegennyttiga. Människors förutsättningar att fatta beslut som i denna mening främjar deras egna intressen varierar med många faktorer, bl.a. kunskap, föreställningsförmåga, motivation, känslor m.m.

Alla personer fattar ibland beslut som andra kan uppfatta som okloka. En person kan mot bättre vetande tacka nej till medicinska ingrepp p.g.a. rädsla (eller så söker inte personen vård av det skälet). En annan person kan samtycka till behandlingsåtgärder som han eller hon borde ha förstått kostar mer än vad de ger. En person kan välja att delta i en relativt ansträngande forskningsstudie p.g.a. att han eller hon blev överrumplad av frågan och då det kändes oartigt att tacka nej. Detta medan i ett annat fall en person väljer att inte delta i en studie som hade kunnat gynna både personen själv och andra, bara för att han eller hon inte orkade sätta sig in i förutsättningarna. Väl utformad information om relevanta fakta, erfarenhetsbaserad rådgivning, känslomässigt stöd m.m. kan hjälpa människor i deras beslutsfattande. Att respektera en persons val bara när det överensstämmer med det val vi själva skulle göra eller bara när det i ett eller annat avseende förefaller förnuftigt är dock inte att respektera hans eller hennes självbestämmande. Respekt för en individ och dennes självbestämmande innebär just att inte hindra den andre från att agera utifrån dennes eget perspektiv när detta synes ogenomtänkt (såvida personens beslut inte på ett direkt och omfattande sätt påverkar andras viktiga intressen).

10.2.2 Vuxna personer med nedsatt beslutsförmåga

Ibland är förutsättningarna att fatta beslut påtagligt försämrade och vi kan då tala om att människors beslutsförmåga är nedsatt. Nedsatt beslutsförmåga kan hos vuxna människor bero på t.ex. psykisk störning, sjukdom eller skada. Några exempel är demenssjukdomar, psykossjukdomar och hjärnskador orsakade av trauma. Nedsatt beslutsförmåga kan också bero på mer tillfälliga faktorer. Personer som under normala omständigheter har beslutsförmåga kan i specifika situationer sluta ha det om de är under stark påverkan av en akut psykisk kris, av läkemedel, av smärta eller av andra förhållanden som sätter den normala förmågan att förstå och reflektera över situationen de befinner sig i ur spel (se vidare kapitel 9).

När en persons beslutsförmåga är nedsatt kan han eller hon behöva ges individanpassat stöd för att fortfarande själv kunna fatta beslut i den fråga som är aktuell. Sådant stöd kan bl.a. bestå i att:

- anpassa utformningen av relevant information till den enskildes förutsättningar att tillgodogöra sig informationen,
- strukturera beslutssituationen för att göra den så tydlig som möjligt,
- använda alternativa kommunikationssätt, som bl.a. bildkommunikation,
- använda olika kommunikationshjälpmedel,
- erbjuda det emotionella stöd som kan behövas för att få personen att känna sig trygg i att fatta ett beslut, eller
- vara en diskussionspartner för den enskilde, när denne har att reflektera över sitt ställningstagande.

Ibland är emellertid beslutsstöd inte tillräckligt, och en annan person måste ta ställning i frågan som aktualiseras. Exempelvis kan inte en person som är medvetlös fatta beslut. Detsamma kan gälla för den som lider av en långt gången demenssjukdom. När en persons förmåga att själv ta ställning är så nedsatt att han eller hon inte längre bör anses kunna göra ett eget ställningstagande, ens med stöd, saknar personen förmåga att fatta ett eget beslut i frågan. Hur det kan avgöras att en person är beslutsförmögen i en viss situation kommer att behandlas nedan (se avsnitt 10.3).

10.2.3 Samhällets ansvar

Då intresset av självbestämmande är starkt och de med nedsatt beslutsförmåga inte kan få det tillgodosett, har samhället ett ansvar för att se till att gruppen inte går miste om större värden än absolut nödvändigt, och att, om möjligt, särskilda åtgärder vidtas för att kompensera för det försämrade skydd som den nedsatta beslutsförmågan för med sig. Personer som saknar beslutsförmåga i olika frågor i olika situationer får exempelvis inte längre möjlighet att med utgångspunkt i egna bedömningar av risker, tänkbara olägenheter och utsikter till personlig nytta skydda sina egna intressen. Det är därför viktigt att det säkerställs att dessa intressen så långt som möjligt skyddas på andra sätt. Samhället har här ett ansvar för att försöka säkerställa såväl att personerna får den vård och omsorg de behöver, som att deras självbestämmande inte berövas dem i större utsträckning än nödvändigt.

Att samhället har ett särskilt ansvar för att stödja och värna dem med nedsatt beslutsförmåga är en fråga om grundläggande rättvisa; i ett samhälle av jämlikar kan det inte tolereras att de inte visas särskild hänsyn. Sådana rättvisöverbäganden avspeglas också i t.ex. den prioriteringsplattform inom hälso- och sjukvården som har beslutats av riksdagen. Enligt behovs- och solidaritetsprincipen ska behoven hos "de svagaste" särskilt beaktas; "hit hör barn, åldersdementa, 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 1.⁵

10.2.4 Kort om problemen i dag och behovet av reglering

Det kan konstateras att mycket av den vård och omsorg som personer med avsaknad av beslutsförmåga i olika frågor i olika situationer har ett behov av, i dag inte kan ges med uttryckligt och tydligt lagstöd. Lagstiftningarna på vårdens och omsorgens område tillhandahåller således inte lösningar för att tillgodose att dessa personer ges vård på lika villkor som andra. Att inte närmare lagstifta om dessa frågor medför vissa oacceptabla konsekvenser.

⁵ Prioriteringar inom hälso- och sjukvården (prop. 1996/97:60) s. 20 och 34.

Alla medborgare ställs under sitt liv inför olika vägval och måste genomföra ett stort antal vardagliga handlingar – oberoende av om de själva har förmåga att förstå och genomföra dessa beslut eller handlingar – och en del av dem sker inom ramen för eller i samband vård och omsorg. Behovet av ställföreträdarlösningar finns alltså, vare sig samhället väljer att lagstifta om dessa lösningar eller inte. När lagstiftning saknas eller är otillräcklig innebär det att samhället fränsäger sig möjligheten att förklara vissa sätt att ta ställning för beslutsoförmögna personers räkning som oacceptabla. Sådana sätt att fatta beslut kan innefatta lösningar som påtagligt försvårar för dem att få viktiga medicinska och sociala behov tillgodosedda eller lösningar som kränker dessa personers integritet. Att, som situationen är nu, inte ha en närmare reglering om utformningen av ställföreträdarskap innebär också ett betydande utrymme för alltför skönsmässiga bedömningar, med åtföljande rättsosäkerhet inklusive bristfällig förutsebarhet. En tydlig reglering kan dessutom förväntas ge bättre förutsättningar för insyn och möjligheter till kontroll av de praktiska lösningar som uppstår som svar på det behov som skapas när personer saknar förmåga att ta ställning själva i olika frågor i olika situationer.

Det står således klart att avsaknaden av reglering möjliggör för verksamheterna att lösa problemen på sätt som inte alltid överensstämmer med samhällets värdegrunder. Variationen av olika lösningar kan även innebära att förutsebarheten och andra rätts-säkerhetsvärden allvarligt riskeras.⁶

10.2.5 Närmare om vilka situationer som kan behöva regleras

Beslutsoförmögna personers ställning i vård, omsorg och forskning får sägas beröra samtliga de slags åtgärder som vuxna människor som regel är fria att vägra samtycke till. Det innefattar i princip även oräkneliga vardagliga rutinbetonade ställningstaganden, som ifall en person ska sättas på strumpor på morgonen. De frågor som kanske framförallt aktualiserar behovet av reglering, och påkallar den typen av lösningar som diskuteras i det följande, kan dock

⁶ För en diskussion om behovet av reglering på området, se även Nielsen, Ställföreträdarskap i vård och omsorg, 2012, s. 45 f.

antas vara färre. Till dessa hör, inom vården framförallt (men inte endast), frågor om vilka utredningar och behandlingar, om några, som ska genomföras. Inom socialtjänsten (inklusive lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade) kan det handla t.ex. om omfattningen av hemtjänstens närvaro hos en äldre person eller till vilket av alternativa gruppboenden en person ska flytta och om samtycke till ansökan om olika insatser. Inom forskningen rör frågan i första hand huruvida en person överhuvudtaget ska ingå i en studie.

Skillnaden mellan de mindre och större ställningstagandena har bl.a. att göra med hur mycket som kan antas stå på spel för den enskilde; de förra, om än inte oviktiga, kan förmodas typiskt sett ha mindre betydelse för personen än de senare. En annan skillnad handlar om att det till många av de till synes mindre frågorna redan kan anses finnas ett bredare samtycke – ett samtycke till alla tänkbara vardagsåtgärder av en viss typ – i vilket fall det inte finns ett behov av en rättslig lösning för den specifika detaljfrågan. Att en gång för alla fastställa vilka konkreta situationer som påkallar en rättsligt förankrad speciallösning låter sig inte göras, men i princip rör det sig alltså om de situationer där vi i normalfallet hade behövt ett samtycke från den enskilde, och där underlåtelsen att säkerställa samtycke hade betraktats som allvarligt.

10.3 Bedömning och beslut om avsaknad av beslutsförmåga

10.3.1 Beslutsförmåga gällande en viss fråga vid en viss tidpunkt

Inledningsvis bör uppmärksammas att den följande diskussionen rör vilken förmåga personer själva har att ta ställning vid en viss tidpunkt och i förhållande till en viss fråga. Det kan således handla om frågan om en person, den dag det vore aktuellt att genomgå en medicinsk utredning, är förmögen att då fatta beslut om just denna sak. Det skulle även kunna gälla frågan om en person är förmögen att ge ett giltigt samtycke till att delta i en specifik forskningsstudie vid den tidpunkt då frågan aktualiseras.

En del personer är varaktigt oförmögna att ta ställning i alla frågor, t.ex. de som befinner sig i ett persisterande vegetativt till-

stånd. För andra personer innebär bl.a. progredierande neurologisk sjukdom med tillhörande kognitiva funktionsnedsättningar att de har dåliga förutsättningar att fatta beslut i många olika frågor och att det inte finns utsikter till förbättring. Utgångspunkten är emellertid att bedömningen normalt bör göras i relation till såväl tidpunkt som fråga, eftersom många människors förutsättningar att ta ställning till frågor inom vård, omsorg och forskning kan variera både över tid och med vilket specifikt ställningstagande det handlar om. Då inskränks inte den enskildes självbestämmanderätt mer än nödvändigt, och risken minskar för schablonmässiga inkompetensförklaringar grundade på diagnos, ålder eller andra trubbiga kriterier. Priset för att i denna mening kontextualisera bedömningen kan antas vara en minskad förutsebarhet och att det behöver göras nya bedömningar allteftersom tiden går och nya besluts-situationer uppkommer.

10.3.2 Allmänt om bedömningen av en persons beslutsförmåga

En bedömning av huruvida en person inte har förmåga att fatta beslut vid en viss tidpunkt och i förhållande till en viss fråga innefattar två typer av ställningstaganden. Först behöver göras en bedömning av vilken art personens eventuellt nedsatta beslutsförmåga är, och till vilken grad förmågan är nedsatt. Detta är i allt väsentligt en empirisk bedömning; den bygger i första hand på iakttagelser av vad personen gör och säger, ibland med "stöd-bevisning" i form av diagnostiserad sjukdom, påvisad hjärnskada, kännedom om yttre stressorer, eller dylikt.

Därefter behöver göras en bedömning av om nedsättningen är så allvarlig att personen ska anses inte kunna fatta ett eget beslut i den aktuella situationen. Det är inte en fråga om vilka eventuella funktionsnedsättningar en person har, utan om hur dessa nedsättningar förhåller sig till en eller annan norm för beslutsfattande. Denna fråga är alltså inte empirisk, utan normativ (moralisk och rättslig). Den handlar om när en person inte ska anses kunna fatta ett eget beslut i en uppkommen fråga. Man kan vara överens om hur nedsatt en persons beslutsförmåga är, utan att vara överens om huruvida personen är att betrakta som beslutsförmögen i situationen. Omvänt, enighet kan också

råda om att en person är besluts(o)förmögen, utan att enighet råder om precis vilken förmåga personen har.

10.3.3 Bedömningen av delförmågor

Förmågan att fatta beslut innefattar delförmågor som en person kan ha i olika grad och som har betydelse för beslutsförmågan. De delförmågor som i litteraturen har föreslagits ingå formuleras inte alltid på samma sätt⁷, men kan ofta förmodas ha samma egentliga innebörd. Gällande några delförmågor råder det oenighet i sak men bred konsensus råder om att bedömningen av en persons beslutsförmåga innefattar en bedömning av i vilken utsträckning han eller hon kan:

- förstå relevant information (om den situation personen befinner sig i, de handlingsalternativ som erbjuds, handlingsalternativens tänkbara konsekvenser och hur sannolika dessa bedöms vara, etc.),
- överväga handlingsalternativen i ljuset av deras tänkbara konsekvenser för personen själv, och
- fatta ett beslut i enlighet med de gjorda övervägandena.

Dessa delförmågor kan sägas vara grundelementen i traditionella idéer om ”praktisk rationalitet”, enligt vilka en person handlar på det sätt denne har starkast skäl för, där skälen i sin tur utgörs av personens intressen (mål, önskningsar, värderingar) tillsammans med hans eller hennes antaganden om relevanta faktiska förhållanden. Att beslutsförmåga i denna bemärkelse är en komplex förmåga innebär att den kan vara nedsatt i olika avseenden. Vissa personer kan ha en nedsatt beslutsförmåga därför att de har svårt att förstå relevant information och vilken situation de befinner sig i, medan andra mentala funktioner är intakta. Andra kan ha goda

⁷ Se t.ex. Buchanan & Brock, *Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making*, 1990, Beauchamp & Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 7 uppl., Oxford University Press, 2001 samt Grisso & Appelbaum, *Assessing Competence to Consent to Treatment: A Guide for Physicians and Other Health Professionals*, 1998. För en filosofisk översikt med fler referenser, se *Stanford Encyclopedia of Philosophy* (online), entry: *Decision-making capacity*, www.plato.stanford.edu/entries/decision-capacity.

förutsättningar att förstå information m.m. men ha sämre förutsättningar att rationellt bedöma vilken relevans dessa fakta har för det beslut de står inför och hur valet inverkar på deras egna intressen. Ytterligare andra kan ha en väl utvecklad förmåga att överväga för egen del, men begränsas genom att ha en nedsatt förmåga att anpassa sitt handlande till sådana överväganden.

En delförmåga som ibland uppmärksammas är förmågan att kommunicera sitt ställningstagande. Gör det en person mindre beslutsförmögen att han eller hon har svårt att berätta för omgivningen vilket ställningstagande som gjorts?⁸ Detta tycks i första hand vara en terminologisk fråga. Å ena sidan skulle man kanske vilja säga om en sådan person att han eller hon har beslutsförmåga i frågan, men att förmågan att just delge berörda vilket beslutet blivit saknas. Å andra sidan är personen i denna situation för de flesta praktiska syften att betrakta som oförmögen att ta ställning eftersom valet inte kan kommuniceras, och andra personer måste därför, under dessa speciella omständigheter, trots allt göra ett ställningstagande.

En mer kontroversiell fråga rör relevansen av att en persons önskemål eller inställning till sin situation kan vara påverkade av sjukdom m.m. utan att några av de delförmågor som nämndes ovan är nämnvärt eller alls nedsatta. Personer som lider av svår egentlig depression, men utan psykotiska symtom, kan tjäna som exempel. Dessa personer behöver inte uppvisa några nämnvärda tillkortakommanden avseende insikts- och resonemangsförmågor, – även om de ibland gör det – men kan utifrån sin energilöshet, starka nedvärdering av sig själva och sina möjligheter förväntas göra påtagligt annorlunda riskbedömningar än de hade gjort i ett friskt tillstånd. Det ligger nära till hands – och finns en rad argument för⁹ – att anse att dessa personer inte bara omvärderat vissa saker under sjukdomens inflytande, utan att sjukdomens inverkan på

⁸ Ett exempel på personer som inte kan kommunicera sin inställning är de som har s.k. *total locked-in-syndrome*.

⁹ Det skulle bl.a. kunna anföras att personens likgiltighet inför olika framtidsscenarier beror just på sjukdomen. Man skulle också kunna argumentera för att personens inställning är uppenbart irrationell i den bemärkelsen att den är i påtaglig strid med vissa "objektiva" intressen, t.ex. intresset av att värna liv och hälsa. Den likgiltighet personen uppvisar under inverkan av sjukdomen ska kanske inte heller ses som "autentisk"; det kan synas som om det inte är personens egentliga inställning, utan en inställning som tvärtom är främmande för den personen innerst inne är.

personernas inställning försämrat beslutsförmågan. Mot den typen av resonemang skulle en kritiker dock kunna rikta flera olika invändningar.¹⁰

10.3.4 Förutsättningar för bedömningen av nedsättning av beslutsförmåga; frågor om kompetens m.m.

Eftersom det kan ha stor betydelse för den enskilde om denne betraktas som beslutsförmögen eller inte, är det av vikt att detta ställningstagande görs på ett ansvarsfullt sätt av personer som har kompetens för uppgiften. Det innebär bl.a. att det behöver finnas tillräckligt goda förutsättningar inom vården, omsorgen och forskningen att bedöma hur nedsatt personers beslutsförmåga är olika situationer. Sådana bedömningar kan vara mer eller mindre tillförlitliga och i somliga fall kan det röra sig om svåra bedömningar. Å ena sidan kan det finnas en risk att en persons förmåga att ta ställning själv underskattas, t.ex. om personens verbala förmågor är bristfälliga. Å andra sidan kan det finnas en risk att en persons beslutsförmåga i en situation överskattas när personen uttrycker sig klart och tydligt verbalt men en närmare utredning hade avslöjat att personen saknade tillräcklig insikt. Det kan inte i allmänhet förutsättas att personal inom vård och omsorg eller forskare har specifik kompetens för att göra bedömningar av hur nedsatt en persons förmåga att ta ställning i olika frågor är. Det samma gäller för närståendes kompetens att göra sådana bedömningar i olika situationer.

En fråga som aktualiseras är den om berörda aktörers utbildning, fortbildning och handledning m.m. för uppgiften. Vid utformningen av en reglering som innefattar bedömningar av hur nedsatt personers beslutsförmåga är behöver det beaktas huruvida det i verksamheterna finns kompetens för att göra sådana bedömningar. Personal med relevant kompetens kan finnas i olika

¹⁰ En kritiker skulle kunna betona den principiella svårigheten att skilja mellan inställningar som beror på en sjukdom och inställningar som är naturliga och fullt rationella följder av en sjukdomssituation. Man skulle också kunna påpeka det vanskliga i att hänvisa till något så kontroversiellt som en persons objektiva intressen, och hur detta i förlängningen riskerar att legitimera långt större inskränkningar i självbestämmanderätten än någon egentligen önskar. På liknande sätt skulle tanken om en persons "autentiska" jag och vilja kunna anses alltför undanglidande och lättmissbrukad för att ligga till grund för bedömningar av huruvida en person ska anses kunna fatta ett visst beslut eller inte.

utsträckning i olika verksamheter. Det vore emellertid inte realistiskt att förvänta sig att personal inom vård, omsorg och forskning i allmänhet skulle kunna bedöma kognitiva nedsättningar med den säkerhet och professionalitet som exempelvis görs vid en neuropsykologisk utredning, med hjälp av specifika validerade instrument. Även om det förhåller sig på detta sätt kan det behöva övervägas hur berörda personer inom de olika verksamheterna ska ges förutsättningar, genom utbildning och träning, eventuella mätverktyg m.m., att göra bedömningar som kan antas vara mer pålitliga än en hastig skattning kan bli. En bedömning av enklare karaktär skulle mycket väl kunna vara tillräcklig för att identifiera klara fall av beslutsförmåga respektive beslutsförmåga. Det skulle dock kunna fordras mer i de situationer då det rör sig om svårbedömda gränsfall.

10.3.5 Närmare om bedömningen av om beslutsförmågan är så nedsatt att personen inte ska anses kunna fatta ett eget beslut

Inte ens en helt säker bedömning av hur nedsatt en persons beslutsförmåga är kan fullt ut avgöra om personen är att betrakta som förmögen att ta ställning själv i en fråga i en viss situation. Förklaringen till det är att empiriska undersökningar aldrig kan tala om var gränsen bör dras för när beslutsförmågan är så nedsatt att personen själv inte ska anses kunna fatta ett beslut. Lika lite som resultatet på ett kunskapsprov vid en utbildning ensamt avgör om en person ska anses godkänd på en kurs, lika lite avgör resultatet på exempelvis ett kognitivt test ensamt om den dokumenterade förmågan är tillräcklig för ett specifikt syfte. Den avgörande delen i bedömningen angående om en person ska anses sakna beslutsförmåga eller inte är således normativ.

Något förenklat gäller den huvudsakliga etiska konfliktlinjen hur värdet av att skydda människor från att fatta för dem själva ogynnsamma beslut ska vägas mot värdet av att få lov att vara självbestämmande.¹¹ Den som fäster påtagligt större vikt vid det förra skulle betona samhällets ansvar för att begränsa skade-

¹¹ Jfr Buchanan & Brock s. 29–41.

verkningarna av nedsatt beslutsförmåga. Ur detta perspektiv bör en person redan vid svagt nedsatt beslutsförmåga betraktas som oförmögen att fatta ett eget beslut. Den som fäster påtagligt större vikt vid rätten till självbestämmande, skulle i stället betona samhällets ansvar att inte kringskära människors möjlighet att bestämma över sitt eget liv. Sett ur detta perspektiv bör en person anses beslutsförmögen endast vid starkt nedsatt beslutsförmåga. Enigheten är stor om att det är angeläget både att skydda människor från att komma till skada och att möjliggöra självbestämmande. Däremot råder betydligt mindre enighet om den relativa vikten av båda dessa intressen, när de kan komma i konflikt med varandra.

Om det inte i tillräcklig utsträckning uppmärksammas att bedömningen även innefattar en etisk, eller normativ, del riskerar diskussioner om beslutsförmåga att föras under ett felaktigt antagande att frågan enbart rör fakta. Det kan även leda till att angelägna etiska diskussioner inte förs med den öppenhet och klarhet de förtjänar. Den senare risken kan förväntas ta sig olika uttryck på olika områden. Mot bakgrund av vårdens och omsorgens uppdrag och starka intresse av att tillgodose den enskildes behov av vård och social omsorg är kanske den primära faran på dessa områden att en entydigt paternalistisk hållning inte utsätts för den granskning den borde, eftersom paternalismen döljs genom att i stället manifesteras som en särskilt hög tröskel för beslutsförmåga. På forskningsområdet, å andra sidan, kan risken förväntas vara den motsatta. Enligt bestämmelser i lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor får viss forskning genomföras på vuxna som inte kan lämna ett samtycke bara om vissa relativt strikta villkor¹² är uppfyllda, vilket torde medföra större svårigheter att genomföra studier av vissa slag. Ur forskningens perspektiv skulle det därför möjligtvis i vissa situationer kunna finnas ett intresse av att som regel bedöma de personer man avser att rekrytera till en studie som beslutsförmögna.

¹² Se 20–22 §§.

Riskberoende beslutsförmåga

Att etiska överväganden är en väsentlig del av en bedömning av en persons förmåga att kunna fatta ett eget beslut i en situation visar sig också genom att denna förmåga ofta anses riskberoende, eller riskrelativ.¹³ Med det menas att gränsen för när någon bör anses ha tillräckliga förutsättningar att ges en självbestämmanderätt varierar med vad som står på spel för personen i fråga. Ur detta perspektiv skulle det kunna synas räcka med endast en liten nedsättning av beslutsförmågan för att personen ska betraktas som beslutsförmögen om "fel" val riskerar att få ödesdigra konsekvenser. Detta medan bara kraftigt nedsatt beslutsförmåga brukar anses leda till att en person anses som beslutsförmögen vid beslut som inte är förenade med nämnvärda risker för den enskilde. En fördel med ett sådant synsätt är givetvis att den enskilde ges ett skydd på det sättet att personen t.ex. kan få den goda vård som personen behöver i de situationer där "fel" val riskerar att få betydande negativa konsekvenser för personens hälsa. En nackdel kan vara att i de beslutssituationer som involverar störst risker, och som i linje med den aktuella tankegången därför bör kräva större beslutsförmåga, ofta kommer att vara de beslutssituationer där människor också har störst intresse av att vara självbestämmande. Vid exempelvis ett beslut rörande livsuppehållande behandling är det inte bara särskilt angeläget att skydda den enskilde från okloka beslut, utan också ofta särskilt angeläget att låta denne själv ta ställning.

Andra etiska överväganden

Frågan om när en persons förmåga att ta ställning i en fråga är så nedsatt att han eller hon bör anses beslutsförmögen har inte endast att göra med hur skyddsbehovet ska vägas mot självbestämmandets värde i den aktuella situationen. Till andra överväganden hör hur den enskilde kan påverkas av att betraktas som oförmögen att fatta ett eller flera beslut, liksom vikten av förutsebarhet. Exempelvis kan behöva beaktas om den enskilde vid en viss gräns för beslutsförmåga får svårt att förutse om denne

¹³ Se t.ex. Rynning s. 284.

kommer att bedömas som beslutsförmögen i situationen eller inte. Och inte bara i förhållande till den enskilde utan till samhället i stort kan valet av gräns ha signalvärden. Risker att personer ur olika samhällsgrupper upplever sig stigmatiserade kan, rent principiellt, inte uteslutas.

Presumtioner, försiktighetsprinciper och bevisregler

Presumtioner om beslutsförmåga kan behöva göras av det skälet att det inte är försvarbart att i varje enskilt fall utreda om en person har tillräcklig beslutsförmåga. Det vore orimligt att aktualisera frågan varje gång ett beslut för den enskilde behöver fattas inom vård, omsorg och forskning. Att ansvarsfullt göra dessa bedömningar är förenat med vissa kostnader och viss tidsåtgång. Vidare kan den enskilde komma att behöva betala ett visst pris bara genom att frågan aktualiseras eller en bedömning kommer till stånd. Exempelvis kan det i vissa fall uppfattas som kränkande att få sin förmåga att själv kunna ta ställning i en fråga ifrågasatt eller bedömd. Därför är det rimligt att göra vissa grundantaganden om människors beslutsförmåga, presumtioner som man har anledning att revidera bara under speciella omständigheter. Exempelvis slås det fast i Englands nu gällande *Mental Capacity Act 2005* (MCA) att en vuxen person måste antas vara beslutsförmögen till dess att det har konstaterats att personen inte är det.¹⁴ Att betrakta vuxna människor som förmögna att kunna fatta ett eget beslut till dess att motsatsen har konstaterats kan synas rimligt. Dels utifrån vår syn på varandra som jämlikar med rätt att leva våra liv efter eget huvud. Dels utifrån antagandet att den stora majoritetens faktiska beslutsförmågor är fullt adekvata för att säkerställa att beslut som fattas av dem i tillräcklig utsträckning skyddar deras egna intressen. Om den enskilde däremot tillhör en kategori av personer där man vet att det finns många personer med betydande nedsatt beslutsförmåga, vore det ur ett etiskt perspektiv svårt att försvara ett sådant antagande. Att som grundregel betrakta vuxna som förmögna att kunna fatta egna beslut förutsätter också att det fästs tillräcklig uppmärksamhet på (och att det finns kompetens för) att identifiera sådana

¹⁴ Avsnitt 1(2) MCA.

egenskaper hos den enskilde eller i situationen som ger anledning att pröva frågan om beslutsförmåga.

Det är inte heller rimligt att tro att alla bedömningar kommer att ge ett säkert svar. Också i situationer när det finns en stor osäkerhet eller när det rör sig om fall i gråzonen kan antaganden behöva göras; antaganden om att en person ska betraktas som beslutsförmögen eller som beslutsförmögen, trots att ibland lika starka skäl talar för båda möjligheterna. Denna typ av antagande kan kallas för försiktighetsprincip. Försiktighetsprinciper kan även sägas vara kopplade till frågan vilka krav som, ur ett rättsligt perspektiv, ska ställas på bevisningen för att en person ska anses sakna förmåga att ta ställning själv i en fråga. Samma slags överväganden som ligger till grund för ställningstaganden om var gränsen för beslutsförmåga ska dras aktualiseras vid valet av försiktighetsprinciper och bevisregler. Är det vid osäkerhet bättre att betrakta en egentligen beslutsförmögen person som beslutsförmögen eller är det mer försvarbart att betrakta en egentligen beslutsförmögen person som beslutsförmögen? Det förra misstaget kan t.ex. utan grund i faktiska omständigheter kränka personens rätt till självbestämmande. Det senare misstaget kan ge ett otillräckligt skydd för en sårbar persons övriga intressen. Målsättningen måste naturligtvis vara att sträva efter att minimera antalet misstag av båda slagen. Det kan dock inte förväntas att man alltid ska kunna skaffa sig ett underlag som entydigt visar om en person kan göra ett eget ställningstagande i en fråga eller inte. Det behöver därför övervägas vilket det försiktiga valet ska vara och det kan från etisk synvinkel tänkas bero på sammanhanget (jfr t.ex. om det rör sig om vård som personen själv har behov av, eller sådan forskning där syftet är att bidra till ett resultat som kan vara till nytta för någon annan som lider av samma eller liknande sjukdom eller störning¹⁵).

¹⁵ Se etikprövningslagen (t.ex. 20–22 §§) där det även anges andra krav som ska vara uppfyllda för att forskningen ska få utföras.

10.3.6 Vem kan bedöma och besluta om avsaknad av beslutsförmåga?

Frågan om vem som bör ta ställning till huruvida en person är beslutsförmögen gällande en viss angelägenhet i en viss situation, är en annan fråga än den om vem som bör göra bedömningen av hur nedsatt personens förmåga att fatta beslutet är. Det kan tänkas att en viss person kan vara den som tar ansvaret för att besluta om att någon är beslutsförmögen i situationen medan bedömningen av den enskildes faktiska förmåga delegeras till en person som har bättre förutsättningar att göra en sådan bedömning. Utan att likställa situationerna i andra avseenden, är det t.ex. domstol som har att avgöra om en person anses ha lidit av en allvarlig psykisk störning vid ett gärningstillfälle, medan den psykiatriska bedömningen som ligger till grund för rättens beslut görs av rättspsykiatrin. För den stora majoriteten av de beslut och situationer som den här aktuella regleringen berör torde emellertid de två uppgifterna av praktiska skäl utföras av en och samma person. Det kan inte förväntas finnas varken tid eller resurser att delegera bedömningar till expertis varje gång frågan aktualiseras i vård och omsorg. Men när starka intressen står på spel för den enskilde, och tiden och resurserna medger, borde man ur ett etiskt perspektiv åtminstone kunna beakta möjligheten att låta bedömningen av nedsättningen av beslutsförmågan bedömas av någon som har särskild kompetens för uppgiften.

Situationer som rör samtycke till deltagande i forskning skiljer sig i viss mån åt från situationerna inom vård och omsorg. Detta eftersom forskarens egenintresse inte alltid motsvaras av någon per automatik förväntad nytta för den som blir föremål för forskningen. Här kan det finnas risker för att bedömningarna kan komma att göras utifrån förutsättningar som närmaste liknar någon form av jäv. Sett ur detta perspektiv skulle det kunna ifrågasättas om det är lämpligt att forskaren gör bedömningen av den potentiella forskningspersonens förmåga att lämna ett samtycke till deltagandet.

Vården, omsorgen och forskningen behöver alltså ha tillräcklig kompetens för att bedöma hur nedsatt en persons beslutsförmåga är. Eftersom bedömningar av beslutsförmåga också har en normativ komponent behöver det också finnas kompetens för dessa frågor.

När det handlar om att i det enskilda fallet avgöra om en persons nedsättning är så allvarlig att personen ska betraktas sakna förmåga att ta ställning i en fråga i en situation kan det kanske synas mindre meningsfullt att tala om kunskap, expertis, utbildning, etc., eftersom frågan i grund och botten inte är en faktafråga. Personalen i verksamheterna kan i allmänhet inte förutsättas vara bättre skickade att identifiera gränsen för beslutsförmåga med mycket större precision än andra. Icke desto mindre är det angeläget att de som har att bedöma personers beslutsförmåga förstår att denna fråga, liksom frågan om vad en viss presumtion innebär eller hur ett försiktighetstänkande bör se ut, just är normativa frågor. Den nödvändiga professionella kompetensen innefattar med andra ord en insikt om att normativa ställningstaganden är en integrerad del av en bedömning av om en person har tillräcklig beslutsförmåga i den aktuella situationen.

10.3.7 Sammanfattande synpunkter

Ur ett etiskt perspektiv behöver en ny lagstiftning ge förutsättningar och sätta upp ramarna för att människor som uppenbart saknar rimliga förutsättningar att i sitt beslutsfattande skydda egna viktiga intressen i stället får en ställföreträdare. Slutsatsen av resonemangen ovan torde vara att det förvisso inte kan förväntas att det i lagtext eller ens berörda myndigheters föreskrifter ska kunna gå att definiera en exakt gräns för när en person ska anses sakna beslutsförmåga i en viss fråga i en specifik situation. Likväl bör, så långt det är möjligt och lämpligt, eftersträvas att den gräzon inom vilken utrymme för subjektiva bedömningar kvarstår snävas in. Mest angeläget är naturligtvis att undvika extremerna. Sedvanliga rättssäkerhetskrav på förutsebarhet och likformighet talar för att den tillräckliga graden av beslutsförmåga bör preciseras ytterligare. I detta preciseringsarbete har samhället, som diskuteras, bl.a. att ta ställning till den relativa vikten av självbestämmande respektive välfärdsskydd. Under alla omständigheter torde det vara en viktig förutsättning för ansvarsfulla bedömningar av beslutsförmåga att berörda myndigheter kontinuerligt arbetar med frågan och att en dialog om utmaningarna och hur de bäst hanteras förs med och inom de berörda verksamheterna. Att väl uttänkta

rutiner följs när bedömningarna görs och besluten fattas är viktigt både för den enskilde och för allmänhetens förtroende för att frågorna hanteras rättssäkert.

10.4 Ställföreträdarens uppdrag

10.4.1 Behovet av att formulera ställföreträdarens uppdrag

Den som ges ansvaret att fatta ett beslut för en beslutsförmögen persons räkning kan inte ges mandat att fatta beslutet på vilka grunder som helst. Ur etisk synvinkel är det t.ex. en självklarhet att sådant beslutsfattande inte får syfta till att primärt gynna ställföreträdaren själv eller bara vara en formsak för denne. Med en ställföreträdarens uppdrag avses här målet för dennes beslutsfattande och vad denne ska beakta vid bedömningen.¹⁶

Hur uppdraget ska beskrivas är en central fråga. I detta ligger alltså vad ställföreträdaren bör beakta och sikta mot att göra för den enskilde. En reglering behöver även beskriva hur stora avvikelser från detta ideal som kan accepteras utan att samhället på ett eller annat sätt bör ingripa eller olika skyddsmekanismer ska träda in, och hur situationen under sådana omständigheter bör lösas.

10.4.2 Ramuppdraget: att agera för personens bästa i vid mening

Ställföreträdarens uppdrag är relativt enkelt att beskriva på ett övergripande plan, även om sätten att formulera det varierar. Det handlar om att tillvarata personens intressen i den beslutssituation som uppkommit, där personen inte själv kan ta ställning. Alternativet till att företräda den enskildes intressen är att (helt eller i delar) företräda andras intressen. Av de anledningar som beskrivits ovan vore det etiskt oacceptabelt att tillgodose människors intressen i lägre utsträckning i de situationer de inte själva kan ta ställning än motsvarande situationer då de kan fatta

¹⁶ Detta kan sägas utgöra ställföreträdarens uppdrag i snäv mening. Ställföreträdarens uppdrag i vid mening kan förutom målet för beslutsfattandet även anses innefatta frågor om vilka typer av beslut som ställföreträdaren ska kunna fatta för den beslutsförmögne personens räkning och vad som i övrigt ligger dennes uppdrag att ansvara för.

egna beslut, om detta kan undvikas. Ramuppdraget kan alltså sägas vara att, utifrån de givna förutsättningarna, agera för personens bästa i vid mening. Hur man bäst tillgodoser personens intressen i varje enskild situation och vad som ska beaktas vid ställningstagandet är emellertid svårare att besvara och det är en fråga som är föremål för omfattande diskussion.

Att ställföreträdaren ska se till personens bästa utesluter att ställföreträdaren tillåts att ta vissa andra hänsyn. Bortsett från att en ställföreträdare har att respektera beslutets givna ramar (vilka alternativ som erbjuds t.ex.) bör denne alltså inte fästa vikt vid hur andra berörda parter kan tänkas gynnas eller missgynnas av olika ställningstaganden. Ställföreträdaren bör exempelvis inte vägledas av vilka för- och nackdelar ett visst beslut har för närstående eller huruvida en av de erbjudna åtgärderna är ekonomiskt mer betungande för samhället än en annan. En annan sak är att bl.a. olika konsekvenser för den enskildes närstående skulle kunna vägas in vid ställföreträdande beslutsfattande, under förutsättning att det görs i syfte att tillgodose personens bästa i vid mening, exempelvis med hänvisning till hans eller hennes tidigare uttryckta önskemål eller hypotetiska vilja.

Kan beslutsförmågan återställas?

Det förhållandet att en person inte själv kan ta ställning vid en viss tidpunkt behöver inte nödvändigtvis innebära att beslutet då bör fattas av någon annan. Att agera för personens bästa kan i stället vara att agera för att han eller hon ska få bättre förutsättningar att trots allt själv fatta beslutet. Mot bakgrund av den centrala roll möjligheten till självbestämmande spelar, är det lämpligt att först göra en bedömning av om personen kan förväntas återfå sin förmåga och i så fall när, så att han eller hon själv kan fatta det beslut som aktualiserats. Det kan ske antingen genom att man vidtar specifika stödåtgärder eller att man helt enkelt inväntar att den enskilde naturligt återfår sin förmåga. Det förutsätter givetvis att det aktuella beslutet kan skjutas upp och även denna bedömning innefattar etiska överväganden. I vissa fall kan ett beslut senareläggas men endast till ett visst pris för den enskilde. Kanske ökar chansen att en viss behandling blir framgångsrik ju tidigare den

sätts in, samtidigt som den av ansvarig hälso- och sjukvårdspersonal bedöms som meningsfull även vid viss väntan. Då uppstår den moraliska frågan om hur patientens intressen bäst tillvaratas. Antingen genom att personalen inleder behandlingen omedelbart, i syfte att optimera utsikterna till framgång. Eller genom att man inväntar att personen återfår sin beslutsförmåga, detta för att ge patienten chans att själv ta ställning (utifrån ett lite mindre gynnsamt läge). Detta är en typ av övervägande som kan ligga på en ställföreträdare att göra, i dialog med andra som är inblandade i situationen, t.ex. personal som deltar i personens vård.

Personens bästa och samtycke till forskning

Som tidigare har konstaterats skiljer sig flera situationer inom forskningen från de situationer som kan uppstå inom vård och omsorg. Detta p.g.a. den inbyggda potentiella intressekonflikt som ligger i att forskning vanligtvis inte genomförs i första hand för den medverkande forskningspersonens skull. Om en ställföreträdares uppdrag är att värna personens bästa, och ställföreträdarskap är en del av skyddet av den enskilde också vid medverkan i forskningsstudier, synes ett potentiellt problem kunna uppstå. Det genomförs visserligen studier där de deltagande forskningspersonerna får fördelar genom sin medverkan. Emellertid genomförs även studier där försökspersonerna inte får några sådana personliga fördelar. Det kan exempelvis dröja lång tid innan resultaten av forskningsstudier kommer studiedeltagarna själva till nytta. När de inte får möjlighet att i denna mening skörda frukterna av forskningen kvarstår inte alltid någon påtaglig nytta för den enskilde med att medverka. En beslutsförmögen person kan då ändå av altruistiska skäl i beslutssituationen lämna ett samtycke till att delta i forskningen, efter att första ha fått relevant information. En sådan möjlighet har inte en person som saknar förmåga att ta ställning i situationen.

10.4.3 Särskilt om den beslutsoförmögna personens delaktighet

Den huvudsakliga etiska diskussionen om ställföreträdarens uppdrag rör vilket eller vilka överväganden som bör vägleda beslutet för personens räkning och hur samhället bör rangordna beaktansvärda beslutsnormer när dessa kommer i konflikt med varandra. Men ställföreträdarskapets etik rör inte enbart grunden för de beslut som ska fattas. Den rör även frågor om på vilket sätt de bör fattas med hänsyn till den beslutsoförmögnes person och värdighet. Att fatta viktiga beslut helt över huvudet på den de berör, utan att alls ge plats för de perspektiv som personen själv kan tänkas ha, vore som regel oförsvarligt. Detta skulle även stå i strid med dagens syn på vikten av en personcentrerad vård och omsorg.

Att man så långt det är möjligt gör personen delaktig och lyssnar på hans eller hennes uppfattningar, upplevelser och erfarenheter i den aktuella situationen är, som vi kommer att se nedan, en förutsättning för att ställföreträdaren ska kunna tillämpa vissa beslutsnormer på ett ansvarsfullt sätt och ligger därför inbyggt i dessa. Det synes t.ex. svårt att bilda sig en god uppfattning om vad som kommer att främja den personens livskvalitet om man inte i dialog med honom eller henne tar in hur personen ser på sin situation och på det val som behöver göras. Men därtill är det en form av grundläggande respekt för en person att lyssna till och mer tala med personen än om honom eller henne, att göra ett seriöst försök att sätta sig in i personens eget perspektiv, etc.

10.4.4 Tre typer av beslutsnormer; livskvalitet, tidigare vilja och hypotetisk vilja

Att enbart konstatera att en ställföreträdare bör agera för personens bästa ger ingen närmare vägledning kring vilka specifika hänsyn ställföreträdaren bör ta. Tre huvudsakliga typer av beslutsnormer kan urskiljas. Dessa beslutsnormer förekommer i en mängd olika sammanhang med varierande innebörd.

Den första beslutsnormen går i litteraturen ofta under beteckningen "*best interests*". Beslutsnormen kan därmed lätt förväxlas med det vi här har kallat ramuppdraget men innebörden i denna

beslutsnorm är mer specifik. Normen innebär, förenklat, att ställföreträdaren i sitt beslutsfattande bör värna den beslutsförmögna personens intresse av god livskvalitet, oavsett vilken inställning personen själv har i den fråga som uppkommit. Enligt en annan beslutsnorm, grundad i rätten till självbestämmande, bör ställföreträdaren fatta det beslut som är linje med den enskildes tidigare viljeyttringar (om sådana finns). En tredje beslutsnorm innebär att ställföreträdaren ska vägledas av vad personen, hypotetiskt, hade haft för inställning om han eller hon hade varit beslutsförmögen.

Livskvalitet

Ett sätt att värna personens intressen är att fatta beslut som bidrar till en för honom eller henne så god livskvalitet som möjligt. Om detta anses vara en ställföreträdarens uppgift aktualiseras naturligtvis frågor om hur livskvalitetsbegreppet ska förstås.¹⁷ Det är tämligen okontroversiellt att subjektivt välbefinnande, att i olika avseenden ”må bra” (fysiskt och psykiskt), är en central aspekt av den goda livskvaliteten. Vad som ger människor välbefinnande varierar emellertid från person till person, och de välfärdstjänster samhället tillhandahåller kan inte generellt förutsättas gynna varje persons livskvalitet. Exempelvis kan ställföreträdarebeslut som främjar kroppslig hälsa och funktionsförmåga ofta förväntas tillgodose personens intressen eftersom sådan hälsa och funktionsförmåga typiskt är viktiga medel för att uppnå subjektivt välbefinnande. I vissa fall kan dock behöva göras undantag från detta antagande, t.ex. om den förbättrade hälsa som den erbjudna åtgärden syftar till kommer till priset av krav på en livsföring som av den enskilde uppfattas som alltför begränsande.

Att det är en viktig aspekt av livskvalitet att i olika avseenden känna sig tillfreds med sitt liv är som sagt mer eller mindre ostridigt. En fråga som är mer kontroversiell är den om det även ska anses vara i en persons intresse att tillvaron har visst annat innehåll, oberoende av hur detta får personen att känna sig.¹⁸ Till

¹⁷ En grundläggande genomgång ges bl.a. i Brülde, Teorier om livskvalitet, 2003.

¹⁸ Jfr a.a.

sådana icke upplevelseorienterade värden hör kanske bl.a. värdet av att:

- ha nära relationer samt ingå som aktiv part i andra sociala och moraliska sammanhang,
- känna sig själv och sin situation, eller
- förverkliga sin personliga potential.

Inte sällan kan dessa värden förvisso antas bidra till att en person upplever sitt liv som positivt. Men här avses alltså möjligheten att dessa aspekter av tillvaron därutöver har ett egenvärde. Tydligast blir kanske detta synsätt i vissa religiösa hållningar, där bedömningar av vad som är i en persons intresse inte främst grundar sig på hur han eller hon känner sig, utan på hur personens tillvaro ter sig i ljuset av trosläran. Men även i ett sekulariserat samhälle erkänns ofta former av livskvalitet som inte i första hand har sin grund i den enskildes subjektiva välbefinnande. Ett exempel är när man bedömer att det kan vara bättre för en person att se en smärtsam sanning i vitögat snarare än att vara självbedragen. Ett annat exempel är att viss form av njutning, om än stark, skulle kunna anses vara så ”meningslös” att det vore i personens intresse att hjälpas till en annan, objektivt sett ”rikare”, tillvaro.

Att en persons tillvaro kan vara bättre eller sämre delvis oberoende av hur han eller hon själv upplever den torde alltså vara förankrat i många människors intuitioner. Men det är inte överraskande en kontroversiell fråga och föremål för omfattande diskussion i den filosofiska litteraturen precis vilka dessa icke upplevelsebaserade former av livskvalitet skulle kunna vara. Därför skulle det kanske kännas säkrare att ålägga en ställföreträdare att ta hänsyn framförallt till den enskildes subjektiva välbefinnande. Samtidigt kan det alltså synas rimligt att i någon mån beakta också sådana dimensioner av livskvalitet som inte endast har med en människas inifrånperspektiv att göra. Om en person t.ex. lever en tillvaro utan insikt om sin egen situation, utan föreställningar om varken det förgångna eller framtiden och utan relationer och intentioner som för utomstående framstår som meningsfulla, ligger det nära till hands att betrakta personen som berövad påtagliga värden, även om han eller hon skulle känna sig tillfreds i den begränsade upplevelsevärld som personen har. Inte sällan används

kanske ordet ”värdighet” för att beteckna just dessa aspekter av ett gott liv.

Hur det än förhåller sig med denna fråga, kommer en ställföreträdare som försöker tillämpa beslutsnormen i fråga att behöva vikta olika aspekter av livskvalitet.

För en persons räkning kan en ställföreträdare t.ex. ha att bedöma om:

- god hälsa i ett visst avseende är viktigare för personen än god hälsa i ett annat avseende,
- hälsa är viktigare än den frihet och integritet som sjukhusvård kan komma att hota, eller
- den vardagshjälp som personen enklare skulle få på ett särskilt boende, är viktigare än den känsla av trygghet och förankring som det egna hemmet erbjuder.

Ställföreträdaren kan också behöva göra ställningstaganden kring det relevanta tidsperspektivet; om fokus ska ligga på att tillgodose personens intressen på kort sikt eller om blicken i stället ska riktas mot vad som kan gynna personen på längre sikt.

Tidigare vilja

Det händer att personer som saknar förmåga att ta ställning i en situation tidigare under livet har uttryckt hur de skulle vilja ha det i situationer som den som uppkommit eller i liknande situationer. Sådana tidigare viljeyttringar kan ha karaktären av försiktigt uttryckta preferenser eller allmänna reflektioner, som det i normalfallet inte vore rimligt att överväga att ge någon avgörande verkan för det beslut som ska fattas. Ibland kan de emellertid vara sådana att de ger uttryck för en stark vilja och de kan ses som försök av personen att faktiskt fatta ett beslut inför framtiden, för det fall att personen skulle komma att bli beslutsförmögen.

De tydligaste exemplen på att kontrollera vad som sker i framtiden rör beslut om vad som händer efter människors död. I testamenten uttrycker människor sin vilja avseende vad som ska ske med deras kvarlåtenskap. Genom anmälningar till donations-

registret uttrycker människor sin vilja rörande eventuellt tillvaratagande av deras organ.

I dag är det förhållandevis ovanligt att människor ger direktiv gällande framtida situationer då de fortfarande kommer att vara i livet, men det förekommer. Det skulle dessutom kunna komma att bli vanligare om det fanns en rättslig reglering som garanterade eller gav stöd för att tidigare uttryckt vilja skulle ges betydande vikt i sammanhanget. Det mest diskuterade exemplet är s.k. livsslutsdirektiv (förr ofta kallade livstestamenten). Med ett livsslutsdirektiv brukar menas dokument genom vilka en person, medan han eller hon ännu är beslutsförmögen, i förväg kan uttrycka sin inställning till livsuppehållande behandling i en framtida situation då liv och hälsa står på spel och personen inte längre är förmögen att själv ta ställning till en sådan behandling. Men även i andra delar av vården skulle liknande lösningar kunna aktualiseras. Inom psykiatrin skulle t.ex. en patient på förhand kunna uttrycka sin syn på aktuella behandlingsalternativ för den situation då denne på nytt drabbas av en psykos.¹⁹ Och inom forskningen skulle man kunna föreställa sig att personer med beslutsförmåga ger s.k. breda samtycken till att ingå i framtida studier, till vilka de kanske inte längre kan samtycka när dessa studier närmare utformats.

En persons tidigare viljeyttringar skulle naturligtvis kunna beaktas som en av flera informationskällor rörande vad som är i personens intresse här och nu. Beslutsnormen tidigare vilja, som den brukar uppfattas, har emellertid en annan utgångspunkt. Anledningen till varför samhället borde överväga att faktiskt respektera en persons tidigare viljeyttringar, när dessa kunnat klargöras, är enligt denna norm densamma som vid en beslutsförmögen persons beslut om något som är omedelbart förestående; personens självbestämmanderätt. Genom att följa ett ”förhandsdirektiv” möjliggörs faktiskt självbestämmande, även om det sker under speciella omständigheter. En ställföreträdare skulle dock endast i vissa fall kunna ha i uppdrag att fatta beslut i enlighet med personens tidigare vilja. Detta eftersom det i den stora majoriteten av situationer inom vård, omsorg och forskning inte kan förväntas finnas någon sådan tidigare tydlig viljeyttring.

¹⁹ För en introduktion, se t.ex. Srebnik & La Fond, *Advance directives for mental health treatment*, Psychiatric Services, vol. 50, nr 7, 1999.

Tanken att beslutsoförmögna personers tidigare vilja bör respekteras har både förespråkare²⁰ och kritiker²¹. De invändningar som kan riktas mot den är av olika karaktär. Vissa rör rent praktiska svårigheter, som att se till att ett förhandsdirektiv blir känt för den som har att följa det. Andra invändningar har att göra med frågan om förutsättningarna för giltiga informerade ställningstaganden typiskt sett är sämre vid förhandsdirektiv än vid beslut om mer eller mindre omedelbart förestående åtgärder. Exempelvis kan det tyckas svårt att ha relevant kunskap om en kanske avlägsen framtida situation och de handlingsalternativ som då aktualiseras och föreställa sig konsekvenserna för egen del. Det kan t.ex. vara svårt att i trettioårsåldern med någon nämnvärd insikt formulera önskemål om specifika behandlingsbegränsningar vid händelse av stroke, som det kan dröja decennier innan personen riskerar att drabbas av. Om förhandsdirektivet av dessa eller andra skäl formuleras i påtagligt allmänna ordalag uppstår i andra änden problemet att bedöma dess tillämplighet i den specifika situation som uppstått. Dessa invändningar ska inte rimligen ses som så allvarliga att beslutsnormen som sådan kan förkastas, utan tjänar snarare som en viktig påminnelse om att en ordning som involverar förhandsdirektiv är försvarlig bara om man tar sig an vissa betydande utmaningar rörande den närmare utformningen av sådana lösningar.

Andra invändningar kan emellertid också riktas mot beslutsnormen i fråga. Enkelt uttryckt handlar det etiska huvudproblemet om varför människor ska uppfattas vara bundna av en inställning de kanske inte längre har, och som dessutom skulle kunna stå i strid med personens intresse här och nu, t.ex. av välbefinnande. Det etiskt betänkliga i att självklart låta ett förhandsdirektiv avgöra ett viktigt beslut illustreras av situationen då en person tidigare avböjt alla livsförlängande åtgärder vid händelse av svår demenssjukdom, men där denna demenssjukdom inte visar sig vara förknippad med nämnvärt lidande, utan tvärtom innebär en för personen förvånansvärt harmonisk tillvaro. I situationer där sjukdom eller skada har förändrat individen så till den grad att han eller hon inte längre kan sägas vara "samma person" kan en ännu mer radikal invändning

²⁰ Se t.ex. Olick, *Taking advance directives seriously: Prospective autonomy and decisions near the end of life*, 2001.

²¹ Se t.ex. Dresser, *Precommitment: A misguided strategy for securing death with dignity*, *Texas Law Review*, vol. 81, nr 7, 2003.

riktas mot kravet på respekt för ett förhandsdirektiv: självbestämmanderätten är just en rätt att bestämma över oss själva, inte över andra, och den tidigare uttryckta viljan kan i en sådan situation synas sakna all bäring på hur den beslutsförmögna personens intressen ska tillgodoses. Här väcks komplicerade metafysiska och moralfilosofiska frågor kring personlig identitet.

Att inte alls möjliggöra för människor att påverka sin egen (beslutsförmögna) framtid kan emellertid också ses som problematiskt. Sådana ställningstaganden kan ofta förväntas ha fattats med insikt just om att man i en förändrad framtid, under en sjukdoms eller skadas inverkan, kan komma att få ett annat perspektiv på den fråga man nu vill göra ett ställningstagande kring. En person kan exempelvis förstå att hans eller hennes möjliga framtida demenssjukdom, ur den synvinkel man kommer att ha då när man är demenssjuk och beslutsförmögen, kan visa sig lindrig och förenad med god upplevd livskvalitet. Ändå kan personen i fråga, genom ett förhandsdirektiv om behandlingsbegränsningar, vilja skydda sig själv från att hamna i en situation då man exempelvis inte längre känner igen sina närstående och närstående känner att de förlorat den person de en gång kände. Att då med hänvisning till att den (demenssjuka) personen ”ändrat sig” välja att under dessa omständigheter inte respektera förhandsdirektivet skulle kunna synas respektlöst och skulle i praktiken innebära att man är i det beslutsförmögna nuets våld. Då vore kanske rimligare att i första hand beakta om personens föreställningar om den framtida situationen i väsentliga avseenden var korrekta och om de förutsättningar som personen utgick från när direktivet utfärdades fortfarande råder.

Det får anses rimligt att avstå från att följa ett förhandsdirektiv som i relevanta avseenden var oinformerat eller som inte längre är tillämpligt eftersom den situation som är för handen är påtagligt olik den som personen hade i åtanke. Det kan dock argumenteras för att det vore alltför paternalistiskt att ignorera ett förhandsdirektiv som skulle skydda en person på precis det vis som personen själv avsett. Ett sådant förhandsdirektiv skulle även kunna ge människor en känsla av trygghet som hör ihop med vetskapen om att deras egen (beslutsförmögna) vilja kommer att respekteras även när de inte längre kan fatta besluten i fråga.

Hypotetisk vilja

En tredje beslutsnorm hänvisar också den till den enskildes inställning. Med hypotetisk vilja avses den inställning personen skulle ha haft om han eller hon hade varit förmögen att fatta beslutet vid beslutstillfället. Denna skiljer sig åt från beslutsnormen livskvalitet eftersom den i någon mening tar sin utgångspunkt i personens egen inställning, vilket i sig skulle kunna ses som något värdefullt. Den skiljer sig också från beslutsnormen om personens tidigare vilja eftersom det handlar om att bedöma ett hypotetiskt nu snarare än ett faktiskt förgånget. Även detta sätt att precisera uppdraget kan sägas vara väl förankrat i vardagliga etiska intuitioner; "Vad hade hon själv velat?" är en fråga som det ligger mycket nära till hands att ställa sig i de situationer då ett beslut för en beslutsförmögen person behöver fattas. Beslutsnormen ger vidare möjlighet för ställföreträdaren att ha en bred ansats vid beslutsfattandet, eftersom bl.a. tidigare viljeyttringar, uppfattningar, värderingar, trosföreställningar och andra faktorer kan vägas in.

De kritiska frågor som kan ställas kring denna beslutsnorm kan sägas röra tre olika aspekter av tanken att man bör respektera personers hypotetiska vilja. Dessa kan kortfattat beskrivas som svårigheter för ställföreträdare att känna till så mycket om en persons hypotetiska vilja samt oklarheter kring vilken hypotetisk situation ställföreträdaren bör föreställa sig och om vilket eller vilka värden som skyddas genom respekt för en vilja som enbart är hypotetisk.

Även om man ponerar att det är klart vad som avses med att en person nu hade fattat ett visst beslut om denne hade varit beslutsförmögen, framförs inte sällan betänkligheter kring omgivningens förutsättningar att veta vilken denna hypotetiska vilja är. Personen har kanske aldrig uttryckt någon åsikt eller relevanta reflektioner av ett eller annat slag i saken det gäller. Även när så har skett är det sällan självklart hur en ställföreträdare kan bedöma och dra en tillförlitlig slutsats om personens hypotetiska vilja utifrån sådana uttalanden. Många faktorer kan typiskt sett påverka våra val. Det kan vara en delikat uppgift för ställföreträdaren att ta tillräckligt många av dessa i beaktande och utifrån dem bedöma hur en person hade ställt sig i frågan om han eller hon hade haft bättre förut-

sättningar att göra det. Vidare, om beslutsnormen tillämpas vid beslutsfattande som rör personer som aldrig har varit beslutsförmögna, som exempelvis de med en svår utvecklingsstörning, blir bedömningen av mer spekulativ karaktär.

Det kan även argumenteras för att själva utgångspunkten, att fastställa en persons hypotetiska vilja, inte är tydligt bestämd. Vilken inställning en person skulle ha under andra omständigheter än de som faktiskt råder beror på vilka dessa andra hypotetiska omständigheter är. Att enbart säga att de är omständigheter under vilka personen är beslutsförmögen lämnar en del frågor obesvarade, inte minst den om hur beslutsförmögen den enskilde ska antas vara. Här blir det tydligt att man måste ta ställning bl.a. till hur mycket personens förmågor och övriga omständigheter kring beslutsfattandet bör idealiseras. Om en ställföreträdare exempelvis fattar det beslut för personens räkning som den senare hade fattat om han eller hon varit nätt och jämt beslutsförmögen, under viss tidspress och med vissa påtryckningar från andra i personens omgivning, hade vi betraktat det som respektlöst. Men om ställföreträdaren i stället fattar det beslut som den beslutsförmögna personen själv hade fattat om han eller hon hade varit allmänt kunnigare, tagit sig mer tid att reflektera över frågor än personen oftast gjorde, tillgodogjort sig grundläggande färdigheter i riskanalys, etc. hade vi ansett att ställföreträdaren idealiserade oacceptabelt mycket, och snarare fattade ett paternalistiskt beslut under täckmantel av respekt för den beslutsförmögna personens egen (hypotetiska) inställning. Således kan det tyckas som om den rimliga idealiseringsgraden ligger någonstans mellan dessa två extremer.

Därutöver fäster människor olika vikt vid olika saker i olika faser av livet och man kan undra vilken "version" av en person ställföreträdaren bör föreställa sig vid beslutsfattandet. Oklarheten kring hur man i dessa avseenden ska förstå tanken om en persons hypotetiska vilja antyder att man har att göra med ett slags fiktion, eller konstruktion, snarare än en väl bestämd reell inställning.²²

²² Broström & Johansson, & Nielsen, "What the patient would have decided": A fundamental problem with the substituted judgment standard, *Medicine, Healthcare and Philosophy*, vol. 10, nr 3, 2007.

Frågan blir då vilket värde som egentligen skyddas genom respekt för den enskildes enbart hypotetiska vilja. Ofta framställs beslutsnormen i fråga som ett förslag till hur personens självbestämmanderätt ska kunna tillgodoses också i en situation när faktisk beslutsförmåga inte längre föreligger. Hur mycket den hypotetiska viljan har att göra med respekt för personens självbestämmande är dock en fråga som kan diskuteras. När vi till en begravningsgudstjänst väljer musik som den avlidne själv hade tyckt om (men denne inte själv i förväg framställt önskemål om) gör vi det inte för att respektera dennes självbestämmanderätt utan för att hedra personen och visa honom eller henne respekt. Möjligtvis är det så att respekten för en beslutsförmög persons hypotetiska vilja också främst ska förstås i sådana banor, som ett uttryck för respekt för personen snarare än respekt för självbestämmande.²³

Vad gäller deltagande i forskningsstudier i sådana situationer där det inte innebär fördelar för personen, men däremot någon risk eller olägenhet för honom eller henne, torde ofta det utrymme som finns för ställföreträdare att lämna samtycke ha att göra med tanken att personens hypotetiska inställning ska respekteras. Den enskilde har i vissa fall för egen del inte något att vinna på att medverka men det kan tänkas att denne trots allt hade valt att delta med avsikten att lämna ett värdefullt bidrag till vetenskapen. Från vissa håll har dock uppmärksamats risker med att tillämpa denna beslutsnorm när den hypotetiska inställningen handlar om att göra gott för andra.²⁴

²³ Jfr Brudney, Choosing for another: beyond autonomy and best interests, The Hastings Center Report, vol. 39, nr 2, 2009 samt Broström & Johansson, A virtue-ethical approach to substituted judgment, Ethics and Medicine, vol. 25, nr 2, 2009.

²⁴ Se t.ex. Buchanan & Brock s. 117–122. Ett exempel av mer teoretisk karaktär hämtat från det ekonomiska området är att det råder relativt stor enighet om att det inte borde vara tillåtet för en ställföreträdare att för personens räkning skänka bort merparten av vad han eller hon äger till välgörande ändamål, även om det finns stöd för att personen själv faktiskt hade varit så givmild om han eller hon hade kunnat ta ställning i frågan.

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

Ställföreträdarens ramuppdrag kan preciseras med stöd av beslutsnormerna livskvalitet, tidigare vilja eller hypotetisk vilja som har redogjorts för ovan eller på andra vis. En lagstiftning om beslutsförmögna personers ställning har att förhålla sig till dessa tänkbara närmare beskrivningar av hur ställföreträdaren bör agera för den enskildes bästa. Utfallet av de olika beslutsnormerna sammanfaller ofta. Vad personen skulle må bra av och vad som även i andra avseenden skulle göra honom eller henne gott, kan vara precis den åtgärd personen tidigare gett uttryck för att vilja ha, och också här och nu hade samtyckt till ifall personen hade kunna ta ställning själv i den aktuella situationen. Beslutsnormerna kan emellertid i vissa fall också komma i konflikt med varandra. En sådan konflikt kan illustreras med följande exempel. En person med demenssjukdom upplever sig nu ha en bekymmersfri tillvaro. Han eller hon har dock inte längre några relationer som för utomstående framstår som meningsfulla och personen har tidigare uttryckligen önskat behandlingsbegränsningar för en sådan situation. Vid sådana spänningar mellan olika överväganden har valet av lösning implikationer. Vid utformning en av en reglering på området finns det tre huvudalternativ:

- att avgränsa ramuppdraget men inte göra ställningstaganden kring mer specifika beslutsnormer,
- att rangordna de mer specifika beslutsnormer som skulle kunna ligga till grund för beslut, eller
- att ålägga ställföreträdare att mer allmänt beakta de överväganden som ligger till grund för respektive beslutsnorm, men överlåta till ställföreträdarna att utifrån dessa överväganden göra en helhetsbedömning.

Ett ramuppdrag

Ett opreciserat ramuppdrag ger ställföreträdaren största möjliga frihet men ställer inga krav på denne. Ett sådant uppdrag ger inte heller någon egentlig vägledning när det gäller målen med besluts-

fattandet för personens räkning. Ställföreträdaren får då möjlighet att fylla den övergripande beslutsnormen med innehåll. Med denna lösning går det inte att invända mot t.ex. en eventuell stor variation på beslutsfattandet eller mot de specifika överväganden olika ställföreträdare gör, så länge dessa överväganden görs med den enskildes intresse i åtanke. Det innebär att en ställföreträdare kan fästa avgörande vikt vid personens tidigare uttryckta vilja, en annan kan fokusera på personens psykiska välbefinnande, ytterligare någon annan kan betona påstådda objektiva intressen och en fjärde kan utgå från vad personen hade beslutat som beslutsförmögen. En sannolik följd av en sådan reglering skulle vara låg förutsebarhet. En sådan reglering skulle även kunna få kritik för att tillåta orättvisor. Kritiken skulle kunna komma från dem som menar att det trots allt finns bättre och sämre sätt att försöka tillgodose en persons intressen när han eller hon inte själv kan ta ställning i frågan.

Precisering och rangordning

Motsatsen till ett opreciserat ramuppdrag vore ett tydligt ställningstagande där mer specifika beslutsnormer inte bara klargjordes utan även rangordnades. Det skulle kunna innefatta klargöranden angående om en ställföreträdare bör ta större hänsyn till vissa livskvalitetsdimensioner än andra men även till om personens tidigare uttryckta vilja ska ges företräde framför överväganden kring hur beslutet kan förväntas påverka personens livskvalitet, eller vice versa. Ett exempel på en i litteraturen ibland föreslagen rangordning, särskilt kanske i en amerikansk kontext, är att förhandsdirektiv ska trumfa andra överväganden, att patientens hypotetiska inställning ska vägleda beslutet om inget förhandsdirektiv finns, och att andra överväganden kring vad som är i personens intresse beaktas först om det av någon anledning inte går att rekonstruera vad personen hade beslutat som beslutsförmögen. Men den etiska grunden för just denna rangordning tydliggörs sällan uttryckligen (även om tankegången bakom den torde vara relativt lätt att rekonstruera).

En invändning mot denna typ av lösning, med precisering och rangordning, skulle kunna vara att ställningstaganden om vad som

är viktigt och mindre viktigt för en person i hans eller hennes liv kan ses som kontroversiella och att ett begränsat regleringsuppdrag inte kan förväntas resultera i grundade ställningstaganden om många, om ens några, av dessa saker. Samtidigt syftar regleringar i allmänhet ytterst just till att lagfästa vissa intresseförhållanden, och ställningstaganden i sak i form av lagstiftning har gjorts i liknande frågor som aktualiserats i närliggande sammanhang. Ett exempel är att enligt hälso- och sjukvårdslagastiftningen väger den enskildes självbestämmanderätt och rätt till kroppsliga integritet i normalfallet tyngre än hänsynen till dennes hälsa men det har också fastslagits att i vissa undantagsfall – t.ex. då tvångsvårdslagarna är tillämpliga – väger tvärtom självbestämmanderätten lättare (se t.ex. 4 kap. 1 och 2 §§ patientlagen (2014:821) och 3 § lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård).

Helhetsbedömning

De redovisade preciseringarna av ställföreträdarens uppdrag – att värna livskvalitet, respektera tidigare vilja och respektera hypotetisk vilja – skulle kunna ses som s.k. idealtyper och renodlingar av uppdragets innehåll. Det skulle alltså kunna argumenteras för att samtliga tre har skäl för sig men att när de tillämpas i praktiskt ställföreträdarskap behöver de i viss utsträckning blandas. Att kräva av ställföreträdare att de beaktar samtliga de aspekter som fångas av de diskuterade beslutsnormerna, eventuellt i dialog med andra, och utifrån detta gör en helhetsbedömning efter eget omdöme, kan med andra ord synas som en naturlig kompromiss. En invändning mot en sådan lösning skulle kunna vara att den kan tyckas för tolerant i den bemärkelsen att den exempelvis skulle kunna medge att ställföreträdare i vissa fall inte lät vissa till synes viktiga hänsyn (tidigare viljeyttringar, t.ex., eller upplevd vardaglig livskvalitet) få ett tydligt genomslag. Av samma anledning kan det också vara viktigt att vid utformningen av en sådan ”medelväg” ta i beaktande att lösningen, om den t.ex. blir för allmänt hållen, i praktiken skulle innebära ett lika litet klagörande som man kan förvänta sig vid ett opreciserat ramuppdrag.

Lagstiftningen på området i England och Wales, MCA, ger förvisso t.ex. förhandsdirektiv om livsuppehållande behandling en

särställning, men kan i huvudsak i övrigt ses som en lösning utarbetad efter denna tredje modell. Ställföreträdaren ska enligt denna reglering just beakta alla tänkbara relevanta aspekter (inklusive självbestämmanderelaterade aspekter) av personens bästa. Ställföreträdaren ska sedan i dialog med andra i kretsen kring den enskilde (t.ex. närstående) väga dennes alla intressen mot varandra och därefter göra en helhetsbedömning. Systemet betonar vikten av att ställföreträdaren, med stöd bl.a. av checklistor, genomför uppdraget enligt en god process, där alla tänkbara relevanta aspekter ska komma fram. Sådana processkrav kan fylla en viktig funktion i varje reglering av ställföreträdarskap, också i Sverige. Denna typ av krav innehåller dock inga ställningstaganden i sak. På vilket sätt ställföreträdarens ”sammanvägning” av den företräddes alla intressen i slutändan ska leda fram till rätt, eller ett rimligt, resultat anges inte närmare i lagstiftningen (däremot finns det rättspraxis på området).

10.5 Valet av ställföreträdare

10.5.1 Kandidater och ramar

Den tredje huvudfrågan vid regleringen av beslutsoförmögna personers ställning är på vem ställföreträdaruppdraget ska ligga. Till de personkategorier som kan komma i fråga hör framförallt personer som den enskilde redan har pekat ut medan denne hade beslutsförmåga, närstående till personen (t.ex. anhöriga och vänner) eller gode män (eller förvaltare). Därutöver skulle, under vissa omständigheter, verksamma inom de professioner där besluten aktualiseras kunna övervägas vara de som ska fatta beslut åt personen.

Valet av ställföreträdare begränsas delvis av praktiska hänsyn. En ställföreträdare måste i relevanta avseenden vara tillgänglig när beslutet behöver fattas. Om denne inte kan kontaktas, informeras, etc. kompenseras givetvis inte detta av annat slags lämplighet. Om en ställföreträdare ska anses tillgänglig har inte alltid ett entydigt svar. I praktiken kan frågan ibland bli om det med rimliga ansträngningar och rimlig tidsåtgång går att ordna så att den tilltänkta ställföreträdaren kan ta sig an frågan. Här aktualiseras således en avvägning. Bedömningar behöver göras av vilken möda

och tid som är rimlig att lägga ner för att säkerställa en ställföreträdarens närvaro och detta behöver sättas i relation till personkategorins övriga lämplighet. Den tilltänkta ställföreträdaren måste även vara villig att ta sig an uppdraget.

10.5.2 Ställföreträdarens lämplighet: kunskap och motivation

En reglering grundad endast på enkelhetsövertväganden hade kunnat låta valet av ställföreträdare göras helt utifrån praktiska hänsyn. En sådan lösning hade emellertid inte i tillräcklig utsträckning beaktat det specifika skydd som beslutsförmögna personer har rätt till. Därför är det viktigt att fästa vikt vid hur lämpade de tänkbara personkategorierna kan anses vara att agera som ställföreträdare.

Ställföreträdarens lämplighet har i första hand att göra med dennes förutsättningar att utföra uppdraget väl, dvs. att fatta beslut för den enskilde i enlighet med de normer som fastlagts för beslutsfattandet. Detta handlar i sin tur delvis om kunskap men även om motivation, på det sättet att ställföreträdaren behöver ta uppdraget på allvar och se till att inte egna intressen färgar det beslut som ska fattas. Vid valet av ställföreträdare behöver ur ett etiskt perspektiv även beaktas den enskildes rätt till eget inflytande över valet.

Kunskap

För att kunna göra ställningstaganden som värnar den enskildes intressen behöver en ställföreträdare typiskt känna till en mängd olika förhållanden. Ställföreträdaren behöver bl.a. ha tillräcklig insikt om personens aktuella situation och innebörden av de beslutsalternativ som erbjuds och vad dessa kan tänkas få för konsekvenser för honom eller henne. Det innebär att en lämplig ställföreträdare är en som åtminstone kan antas kunna sätta sig in i de specifika förutsättningarna för och tänkbara konsekvenserna av, i förekommande fall, ett behandlingsval, en social biståndsfråga, medverkan i en studie etc.

God kännedom om personen i fråga tycks även vara en förutsättning för att en ställföreträdare ska kunna agera för

personens bästa. Den som avser att respektera personens tidigare uttryckta vilja, eller personen hypotetiska vilja, behöver uppenbarligen god kännedom om den enskilde i just dessa avseenden. Men även om ställföreträdarens uppdrag i stället anses vara att främja livskvalitet kan god kännedom om personen i fråga vara avgörande. God hälsa, oberoende i vardagliga aktiviteter, en lugn hemmiljö samt möjlighet till kontakt med familj och vänner är förvisso saker som gynnar god livskvalitet för de flesta. Vad människor mår bra av, hur de väger olika livskvalitetsaspekter mot varandra, etc. är dock samtidigt påtagligt individuellt. Det är i själva verket också bara mot bakgrund av denna stora individuella variation som vår generella självbestämmanderätt blir viktig. Utan insikt om vad olika utfall skulle innebära för just den här personens livskvalitet skulle det därför bli svårt att utföra ställföreträdaruppdraget väl. I detta avseende kan många närstående förmodas ha ett försteg framför andra personkategorier. En ställföreträdare skulle emellertid kunna kompensera sina kunskapsbrister i olika utsträckning genom att involvera andra i den enskildes närhet som informationskällor. Sammanfattningsvis får det anses centralt för ett gott ställföreträdarskap att ställföreträdaren, på ett eller annat sätt, har god kännedom om den enskilde.

Motivation

En person kan inte förutsättas ha goda förutsättningar att agera ställföreträdare enbart av det skälet att denne har relevanta kunskaper. Den som exempelvis har egna intressen att bevaka kan, också med goda avsikter, i vissa fall ha sämre förutsättningar att fullgöra uppdraget väl än den som för egen del inte har någon inblandning alls i frågan. Hur den beslutsförmögna personens intressen kan hamna ur fokus medan andra intressen ges otillbörligt utrymme går det endast att spekulera i men vissa generella överväganden kring dessa aspekter behöver åtminstone göras. Som exempel är det principiellt sett mindre lämpligt att en person som representerar den verksamhet som utifrån sitt uppdrag vill besluta om eller genomföra en viss åtgärd eller insats för den enskilde samtidigt agerar i rollen som dennes ställföreträdare. En utgångspunkt kan därför vara att personal inom den specifika verksamhet

som erbjuder personen vård och omsorg, eller representanter för den forskning som ska bedrivas, som utgångspunkt inte bör ges ett ställföreträdaruppdrag. En annan sak är att omständigheterna (t.ex. tidsnöd, orimliga administrativa bördor eller olika skyddsmekanismer) ibland skulle kunna tänkas motivera en lösning där dessa personkategorier trots allt ges detta ansvar.

Närståendes situation och relation till den enskilde får i det sammanhanget anses speciella. Å ena sidan kan närstående ofta förväntas vara särskilt motiverade att tillgodose den enskildes intressen. Det vore förvisso naivt att tro att exempelvis familjereationer alltid garanterade ömsesidig omsorg. Men mer än i många andra typer av relationer kan relationer mellan närstående förmodas präglas av en vilja att värna den andres intressen. Å andra sidan påverkar flera av de beslut närstående skulle ställas inför dem själva. Även om närstående skulle anstränga sig för att endast ha fokus på den enskildes väl så finns det en risk för att man inte helt lyckas frigöra sig från sina egna intressen. Hur stor risken är att ställföreträdare i närståendekategorin skulle fatta beslut med ”fel” drivkrafter är en empirisk fråga. Under alla omständigheter skulle denna risk behöva vägas mot sannolikheten att den närstående tvärtom bryr sig särskilt mycket om den person som ska företrädas. Även om det givetvis rör sig om en helt annan typ av sammanhang så har överväganden om närståendes roll behövt göras när det gäller föräldrars beslut för sina barns räkning. I detta sammanhang har man bedömt att risken för att föräldrar mer ser till sina egna intressen inte är så allvarlig att de (i normalfallet) bör diskvalificeras som vårdnadshavare, dvs. ställföreträdare. Om närstående ges en roll som ställföreträdare för beslutsförmögna vuxna är det relevant att fästa uppmärksamhet på det ovan beskrivna förhållandet. Det gäller t.ex. vid utformningen av olika skyddsmekanismer för de fall där den närstående av olika anledningar inte fullgör sitt uppdrag på ett tillräckligt tillfredställande sätt.

10.5.3 Den enskildes självbestämmande

Om det kan säkerställas att den enskilde själv i förväg har utsett en person som ställföreträdare vid händelse av beslutsförmåga, talar skäl hänförliga till dennes självbestämmande för att den utsedda

personen ska få uppdraget (om det inte finns några starka skäl som talar för motsatsen). Av samma anledning som betydande vikt i många fall bör ges till en persons förhandsdirektiv finns det alltså starka skäl för att betydande vikt bör fästas vid en persons eget val av ställföreträdare. Förhoppningsvis har personen också goda skäl för det specifika val han eller hon gör. Den utvalde står förmodligen personen nära; där finns både tillit och sakliga skäl att tro att den utsedde skulle utföra uppdraget väl. Att en tidigare utsedd person ska ges uppdraget har emellertid inte i första hand med lämplighet att göra, utan just med rätten till självbestämmande.

Precis som med andra förhandsdirektiv kan respekten för en utnämning av det här slaget komma i konflikt med andra överväganden. Den enskilde kan exempelvis ha utsett en ställföreträdare som har sämre förutsättningar att agera för dennes bästa än andra ställföreträdarkandidater skulle ha. Liksom annars får då en avvägning göras mellan rätten att bestämma över sin egen framtid och rätten till ett kompetent skydd för sina andra intressen. En sådan avvägning kan även komma att påverka om och hur eventuella undantagsregler för att skydda den enskilde ska utformas.

10.5.4 Avvägningar

Som framgår ovan kan även valet av ställföreträdare behöva bygga på en avvägning mellan olika aspekter. Ett exempel är att den tänkbara ställföreträdarkategori som kan förväntas ha störst kännedom om den enskilde riskerar att vissa fall samtidigt kanske vara den som har svårast att hålla isär ställföreträdarrollen från andra roller. Ett annat exempel är att den kategori som är enklast att få kontakt med och kan förmås att göra ett snart ställningstagande är kanske inte den som i andra avseenden är lämpligast att bedöma vad som är i den enskildes intresse. I direktiven till utredningen anges att förslaget till reglering bl.a. ska vara enkelt, vilket innebär att vissa andra hänsynstaganden kan komma att få väga lättare. Samtidigt kommer en lösning där lämplighetsfrågan har beaktats i alltför liten utsträckning inte att ha förutsättningar att säkerställa varken att den enskilde får den vård eller omsorg denne behöver eller att dennes integritet och rättssäkerhet beaktas i tillräcklig utsträckning.