

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

Innehåll

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

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

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

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

4.9.4	Ställföreträdarnas roll	238
4.9.5	Åtgärder inom hälso- och sjukvårdsområdet	239
4.10	Europarådets rekommendation om principer gällande framtidssfullmakter och förhandsdirektiv	243
4.10.1	Inledning	243
4.10.2	Framtidssfullmakter	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	Genève-deklarationen	253
5.3.2	WMA:s internationella kod för medicinsk etik ...	254
5.3.3	Tokyo-deklarationen	254
5.3.4	Hawaii-deklarationen	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 verksamhet 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 autismsliknande 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	Hälso- och sjukvård och omsorg	665
16.2.3	Forskning m.m.	667
17	Konsekvenser av förslagen	673
17.1	Inledning	673
17.2	En beskrivning av problemen i dag och vad utredningen vill uppnå	674
17.2.1	Problemen i dag	674
17.2.2	Vad utredningen vill uppnå	676
17.3	En beskrivning av vilka alternativa lösningar som finns för det utredningen vill uppnå och vilka effekterna blir om någon reglering inte kommer till stånd	679
17.4	Uppgifter om vilka som berörs av regleringen	680
17.5	Uppgifter om kostnadsmässiga konsekvenser	680
17.5.1	Svårt att bedöma lagstiftningens ekonomiska konsekvenser	681
17.5.2	Övergripande om 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 etikprövning av forskning som avser människor	777
18.10	Förslag till lag om ändring i lagen (2006:351) om genetisk integritet m.m.	792
18.11	Förslag till lag om ändring i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).....	793
18.12	Förslag till lag om ändring i patientsäkerhetslagen (2010:659)	795
18.13	Förslag till lag om ändring i patientlagen (2014:821)	799
18.14	Förslag till lag om ändring i läkemedelslagen (2015:315) ..	802
18.15	Förslag till lag om ändring i lagen (0000:000) om 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 843Bilaga 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

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 tillhandahålla rimliga och effektiva förfaranden där personen sätts i centrum och görs delaktig i beslutsprocessen. Det är viktigt att beakta personens självbestämmande och förmodade vilja (inklusive tidigare uttryckta vilja och vad han eller hon ger uttryck för i situationen) och att personen får möjlighet att på olika sätt påverka (t.ex. i förväg) vem som ska

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

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

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

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

Särskilt om framtidsfullmakter

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

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

Att den enskilde själv kan peka ut vem som ska företräda honom eller henne överensstämmer även väl med internationella principer om självbestämmande och om företräde för den minst ingripande åtgärden.¹² 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 ställningstagande är således något som potentiellt skulle kunna aktualiseras för oss alla i en viss situation i livet av vitt skilda orsaker. Ett sådant behov går följaktligen inte att koppla till en enskild grupp av personer inom vården eller omsorgen, utan situationerna kan se mycket olika ut.¹⁷

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

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

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

¹⁷ Se kapitel 9 Vuxna personer med nedsatt beslutsförmåga.

Undantag för ställningstaganden till vissa åtgärder

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

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

Beslut om behov av en företrädare

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

¹⁸ Se avsnitt 13.3.9 Undantag för ställningstaganden till vissa åtgärder.

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

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

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

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

Företrädare m.m. och turordning

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

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

4. föräldrar
5. syskon
6. annan närstående.

Det ligger väl i linje med de allmänna utgångspunkterna för våra förslag att personen i en fråga i första hand ska företräddas 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 uppräknningen 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 företräddas av framtidsfullmäktig eller närstående i en fråga som gäller omsorg, ska personen företräddas 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.

Bla. 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.