



Svenska
Läkaresällskapet

2016-03-22

Socialdepartementet
103 33 Stockholm

Remissvar till Stöd och hjälp till vuxna vid ställningstagande till vård, omsorg och forskning” (SOU 2015:80)

Svenska Läkaresällskapet (SLS) är en politiskt och fackligt obunden organisation, som arbetar för förbättrad hälsa och sjukvård med patientens bästa för ögonen.

Från Svenska Läkaresällskapets Delegation för medicinsk etik har det inkommit ett yttrande. Bifogas i sin helhet som Bilaga 1.

Svenska Läkaresällskapet

Kerstin Nilsson
Ordförande

Bilaga 1

Yttrande från Svenska Läkaresällskapets Delegation för medicinsk etik



Delegationen för medicinsk etik

Remissvar till Utredningen om beslutsoförmögna personers ställning i vård, omsorg och forsknings betänkande "Stöd och hjälp till vuxna vid ställningstagande till vård, omsorg och forskning" (SOU 2015:80)

Svenska Läkaresällskapet (SLS) är läkarkårens vetenskapliga organisation. Delegationen för medicinsk etik (Etikdelegationen) är en av SLS:s permanenta delegationer. Mot den bakgrunden yttrar sig Etikdelegationen främst om de delar av lagförslaget som rör området hälso- och sjukvård.

Den särskilda utredaren har haft i uppdrag att lämna förslag till en enkel och ändamålsenlig reglering avseende personer som, pga. att de är beslutsoförmögna, helt eller delvis saknar möjlighet att fullt ut vara delaktiga eller på annat sätt utöva sitt självbestämmande i situationer då detta förutsätts inom hälso- och sjukvård (inklusive tandvård), omsorg (socialtjänst och verksamhet enligt LSS) samt forskning.

Utredningens förslag innebär att patienter, omsorgstagare och forskningspersoner som saknar förmåga att lämna samtycke till en viss åtgärd ska representeras av en företrädare. Etikdelegationen delar utredningens uppfattning om att det finns ett omedelbart behov av företrädarlösningar inom vård, omsorg och forskning för personer som inte själva förmår att ta ställning i olika frågor.

Det är angeläget att regleringen konstrueras på ett sådant sätt att den blir lättillgänglig och överblickbar för patienter och deras närstående, företrädarna, hälso- och sjukvårdspersonalen, forskarna, vårdgivarna, tillsynsmyndigheterna och domstolarna. Ett otydligt och komplicerat regelverk kan resultera i en ökad risk t.ex. för att vissa bestämmelser missuppfattas eller helt enkelt inte tillämpas. Den föreslagna regleringen får inte vara svår att omsätta i praktiken. Etikdelegationen anser, i likhet med utredningen, att en viktig del är att regelverket (1) så långt som möjligt bör vara tydligt och enkelt att förstå och tillämpa samt (2) tillgodoser högt ställda krav på rättssäkerhet. Etikdelegationen kan konstatera att utredningens lagförslag är omfattande och förhållandevis komplicerat, vilket inte underlättar rättstillämpningen

Etikdelegationen lämnar följande kommentarer till några särskilda punkter i förslaget till lagen om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg (LSH).

1. Lagens namn

Lagen benämns "Lagen om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg". Lagens namn bör på ett tydligare sätt spegla dess syfte och huvudsakliga innehåll. Etikdelegationen anser att begreppet "företrädare" bör nämnas i lagens namn. Lagen kan förslagsvis benämnas t.ex. "Företrädare för vuxna med bristande beslutsförmåga inom hälso- och sjukvården och omsorgen" eller "Företrädare för vuxna som saknar beslutsförmåga inom hälso- och sjukvården och omsorgen".

2. Den personkrets som lagen gäller för

I 1 § anges att "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". För att ingå i personkretsen ska den enskilde (1) ha fyllt 18 år och (2) inte ha förmåga att i olika situationer själv ta ställning i frågor som gäller dennes hälso- och sjukvård och omsorg. Utredningen synes inte ha utslutit att även personer med tillfälligt nedsatt beslutsförmåga, vilken kan bero på t.ex. medvetslöshet, drog- eller alkoholpåverkan eller chock, ska omfattas av lagen (se t.ex. s. 566). Med hänsyn till att regelverket bör vara tydligt och enkelt att förstå och tillämpa anser Etikdelegationen att det bör framgå direkt i lagtexten att denna oförmåga kan vara såväl tillfällig som mer varaktig. En helt annan sak är att en bedömning enligt 7-9 §§ kan resultera i att den person som endast tillfälligt saknar förmåga inte anses ha behov av en företrädare.

3. När lagen inte är tillämplig

Enligt 5 § ska lagen inte tillämpas i sådana akuta nödsituationer som avses i 4 kap. 4 § patientlagen (2014:821). Bestämmelsen innebär, för det första, att i en akut situation ska det inte bedömas om en patient har behov av en företrädare. Bestämmelsen innebär, för det andra, att en redan utsedd företrädare inte är behörig att företräda patienten i en sådan akut situation. En person, som i en framtidsfullmakt uttrycker att han eller hon vill att t.ex. maken ska företräda honom eller henne, kan således inte räkna med att så också kommer att ske i en akut situation. Utredningen anser att när den akuta nödsituationen väl är över så är denna undantagsbestämmelse inte längre tillämplig (s. 476). Det är inte svårt att föreställa sig att det kan uppstå problem för vårdpersonalen att i praktiken avgöra dels vad som är en akut situation, dels när en sådan är över. I förarbetena till patientlagen förklaras kortfattat vad som kan anses utgöra en sådan situation som i LSH benämns "akut nödsituation" (se prop. 2013/14:106 s. 60 f.). Enligt Etikdelegationen är det önskvärt att man i det fortsatta lagstiftningsarbetet mer utförligt diskuterar vilka situationer det kan vara fråga om. Detta för att i största möjliga mån ge tydliga vägledande uttalanden i förarbetena, vilket kan vara ett sätt försöka minimera risken att det uppstår svårigheter i rättstillämpningen.

Enligt 6 § första stycket ska lagen 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. Utredningen föreslår alltså att LSH inte ska gälla åtgärder som patienten motsätter sig, även om patienten är beslutsoförmögen och företräds av en företrädare. Detta kan i mångt vara en god princip, men löser inte de situationer där en person med viss förvirring och demensutveckling agerar på ett sätt som skadar densamme. T.ex. en dement person som inte har förmåga att klara sig i sin bostad, men som vägrar flytta till ett annat boende. Här kommer lagförslaget tyvärr inte att hjälpa denne person att få stöd för sitt eget bästa.

Enligt 38 § är lagen 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. LSH är således inte tillämplig i fråga om åtgärder som regleras i de speciallagar som i punktform räknas upp i bestämmelsen. Det är fråga om en uttömmande uppräkningslista. Etikdelegationen anser att inom ramen för det kommande lagstiftningsarbetet bör man diskutera huruvida LSH ska vara, eller inte ska vara, tillämplig på t.ex. följande åtgärder:

1. rättsmedicinska undersökningar enligt lagen (2005:225) om rättsintyg i anledning av brott. I 4 § den lagen anges att läkarundersökning i syfte att utfärda ett rättsintyg som avser en målsägande inte får utföras utan hans eller hennes samtycke,
2. hantering av patientuppgifter enligt patientdatalagen (2008:355). I den lagen finns ett antal bestämmelser som förutsätter att patienten är beslutsförmögen och därmed kan lämna ett rättsligt giltigt samtycke (se även avsnitt 11 nedan),
3. anmälan till Socialstyrelsens donationsregister. Till detta register kan en enskild person anmäla sin inställning till att efter döden bli donator av biologiskt material. Idag kan t.ex. vårdnadshavare för barn anmäla barnet till donationsregistret. Detta register är idag inte lagreglerat, men föreslås att i framtiden regleras i en förordning (se Utredningen om donations- och transplantationsfrågors betänkande *Organdonation – en livsviktig verksamhet* [SOU 2015:84] s. 438 f.).

Etikdelegationen anser vidare att samtliga bestämmelser som anger lagens tillämpningsområde inte bör vara utspridda i en och samma lag. Eftersom regelverket så långt möjligt bör vara tydligt och enkelt att förstå och tillämpa föreslår delegationen att bestämmelsen i 38 § flyttas och nämns i direkt anslutning till 5 och 6 §§.

4. Beslut om behov av en företrädare

När en person har behov av en företrädare vid ett ställningstagande i en fråga ska, enligt 10 § första stycket, 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. Enligt 11 § ska i hälso- och sjukvården ett sådant beslut enligt 10 § fattas av en legitimerad läkare, med undantag för att en legitimerad tandläkare ska fatta ett sådant beslut i tandvården. Ett beslut om att en person ska anses sakna beslutsförmåga kan enligt Etikdelegationen ha stor betydelse för den person som berörs, trots att det endast är i uppenbara fall som ett sådant beslut ska fattas (jfr. 7 §). Utredningen föreslår att ett beslut om att en person har behov av en företrädare inom hälso- och sjukvården ska fattas av en legitimerad läkare. Även här har utredningen tagit fasta på en enkel rutin, som dock kanske riskerar att bli rättsosäker. Att avgöra när en person inte kan fatta egna beslut kan vara uppenbart (t.ex. medvetlöshet), men i andra fall mycket svårt (t.ex. när patienten är lättare kognitivt nedsatt eller har en fluktuerande konfusion). Patienten kan bli mycket kränkt av att erhålla ett beslut om att han eller hon är beslutsoförmögen och därmed har behov av en företrädare, på samma sätt som en patient kan bli kränkt av ett beslut om att tvingas till psykiatrisk vård. Ett beslut om att en person ska erhålla psykiatrisk tvångsvård med stöd av LPT har föregåtts av en bedömning av två (2) legitimerade läkare. Vid beslut om att en person förklaras beslutsoförmögen krävs, enligt utredningen, endast en (1) legitimerad läkares bedömning. Dessutom, vid LPT krävs en specialistkompetent psykiater medan utredningen anser att en legitimerad läkare har tillräcklig kompetens att bedöma om en person är beslutsoförmögen eller inte. Att en person på grund av att den är beslutsoförmögen har behov av en företrädare kan således komma att beslutas av t.ex. en läkare med ett drygt års erfarenhet av att praktisera läkaryrket. Etikdelegationen avstyrker utredningens förslag om att ett sådant beslut ska fattas av en legitimerad läkare. Etikdelegationen anser, av rättssäkerhetsskäl, att det bör vara en specialistkompetent läkare som fattar beslut om att en person har behov av en företrädare. I det fortsatta lagstiftningsarbetet bör det även diskuteras om det ska krävas att den specialistkompetenta läkaren samråder med en annan legitimerad läkare inför ett sådant beslut.

5. Vem ska företräda patienten?

I 12 § anges att 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
2. närstående till personen

Enligt Etikdelegationen är det ju inte säkert att man ökar en persons autonomi genom att lägga över beslutsmandat på en annan person. Patient och närstående är inte samma person, och de kan ha olika intressen. I de fall där patienten aktivt själv utpekat en företrädare via en framtidsfullmakt, bör detta tydligt uppfattas som en autonom handling som stärker patientens autonomi. Man bör kunna anta att patienten uppfattat vad fullmakten innebär, vilket man tagit ställning till och beslutat sig önska. Men, som utredningen själv anger kommer de flesta personer antagligen inte aktivt ha utnämnt en ställföreträdare via framtidsfullmakt (s. 531). LSH:s bestämmelser om företrädare föreslås dock gälla alla, oavsett om man önskat en företrädare eller inte. För den som inte aktivt utsett en framtidsfullmäktig kommer en närstående att utses som företrädare enligt en förutbestämd prioriteringsordning, där samhället enligt en norm anger vem som uppfattas vara mest närstående. I fråga om närstående som ställföreträdare kan det vara mer problematiskt att argumentera för att företrädaren ökar patientens autonomi, då denne inte är utsedd av patienten. Dessutom kan den norm utefter vilken företrädaren utses (prioriteringsordning) strida mot patientens uppfattning, och då snarare kränka patientens autonomi. Enligt dagens nuvarande system övergår då beslutsansvaret till vårdpersonal (läkare) som har till uppgift att inhämta uppgifter om sådana finns kring patientens vilja, och balansera dessa mot agerande i patientens bästa. Etikdelegationen anser att man i det fortsatta lagstiftningsarbetet bör överväga olika alternativ till prioriteringslista.

Etikdelegationen anser att det dessutom måste finnas en tydlig möjlighet för den enskilde att kunna välja att inte företräddas av en viss närstående, eller kanske samtliga närstående. Denna önskan bör självklart dokumenteras och därefter följas.

6. Prioriteringsordningen mellan närstående

I 17 § anges att om en person inte ska företräddas av framtidsfullmäktig företrädd 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.

Den föreslagna prioriteringsordningen kan enligt Etikdelegationen ha flera problem, både genom att i vissa aspekter vara alltför detaljerad och samtidigt i andra aspekter inte tillräckligt detaljerad. Att skapa en färdig prioriteringsordning kan uppfattas strida mot patientens autonomi, då det rimligen inte finns ett enhetligt sätt som delas av alla att utse vem som är närmast närstående. En sådan rangordning kan ses som stereotyp och normativ. Rangordningen beaktar t.ex. inte följande:

- a. Kulturella uppfattningar: Den föreslagna rangordningen kan riskera att bryta mot kulturella uppfattningar om vilken av närstående som bör företräda patienten och fatta beslut. I vissa kulturer kan det vara självklart att det är en son, och inte hustrun, som ska företräda patienten, vilket prioriteringsordningen inte ger utrymme för.
- b. Moderna familjer: Det är inte alltid självklart att en sambo kan jämföras med make/maka, och kanske vuxna barn kan uppfattas ha en mer långvarig relation till en patient. I fallet där patienten på äldre dar nyligen blivit sambo med en ny partner efter kortare bekantskap, är det ju inte självklart att denne är närmast närstående och inte vuxna barn.
- c. Konflikter mellan närstående på samma nivå: Det är inte helt ovanligt att vuxna barn har olika uppfattningar om en förälders vård. Vilket av barnen ska ges företräde? Här ger prioriteringsordningen ingen vägledning. Utredningen anger ett förslag till lösning, nämligen att vid en konflikt på en nivå ska patienten istället företräddas av närstående på nästa nivå. Dvs om barnen inte kommer överens kan vårdpersonalen hota med att dessa straffas ut sig, och företräddandet övergår istället till ett barnbarn.

Enligt Etikdelegationen är det av central betydelse att prioriteringsordningen rörande närstående analyseras och diskuteras utifrån omständigheter såsom kulturella uppfattningar, moderna familjer och konflikter mellan närstående på samma nivå. Etikdelegationen förutsätter därför att man i det fortsatta lagstiftningsarbetet kommer att problematisera den föreslagna prioriteringsordningen rörande närstående.

7. Samråd när företrädare saknas

Om en person inte ska företräddas av framtidsfullmäktig eller närstående i en fråga om att få hälso- och sjukvård ska, enligt 24 § första stycket, den legitimerade läkare som har ansvaret för hälso- och sjukvården av personen ta ställning i frågan efter samråd med ytterligare en legitimerad läkare. Bestämmelsen innebär att i sista hand är det en legitimerad läkare som ska fatta beslut i frågor som rör vården av patienten. Det kan röra frågor om att inleda en behandling eller avbryta en pågående behandling. Formuleringen "den legitimerade läkare som har ansvaret för hälso- och sjukvården av personen" synes vara en sorts motsvarighet till den numera avskaffade funktionen patientansvarig läkare (PAL). Såsom regelverket är konstruerat idag ligger det nära till hands att denna ansvarige läkare även är patientens fasta vårdkontakt eller fasta läkarkontakt. Eftersom det inte är ovanligt förekommande att patienter saknar fast vårdkontakt och fast läkarkontakt krävs det att vårdgivare säkerställer att det finns rutiner för vilken läkare som ska ha det yttersta ansvaret för den enskilda patienten i den särskilda situationen. Den yttersta ansvarige legitimerade läkaren ska dessutom samråda med ytterligare en legitimerad läkare. Något krav på specialistkompetens uppställs inte på någon av dessa två legitimerade läkare som i samråd ska fatta det aktuella beslutet. Enligt Etikdelegationen bör minst en av dessa legitimerade läkare ha specialistkompetens.

8. Dokumentation

Enligt 13 § ska det finnas aktuella uppgifter i dokumentationen om vem som företräder personen och på vilka grunder. Syftet med den turordning som regleras i 12 § är bland annat att underlätta för personalen att relativt snabbt kunna konstatera vem som ska kontaktas när det har fattats ett beslut om att en person har behov av en företrädare (s. 530). Enligt utredningen ska det finnas aktuella uppgifter i patientens journal om vem som företräder personen och på vilka grunder. Utredningen betonar att det således är viktigt att personalen dokumenterar nyssnämnda (s. 535). I patientjournalen ska det även dokumenteras beslut om att en framtidsfullmäktig eller närstående är uppenbart olämplig för uppdraget som

företrädare (se 20 §). Även uppgifter hänförliga till samråd ska dokumenteras i patientens journal (se 24 §). Hur dokumentation av patientens beslut om vem som ska företräda denne behöver noggrant övervägas. Utredningen vill ha en enkel rutin, men samtidigt får ju denna inte bli rättssäker. Att t.ex. sjukvårdspersonal rutinmässigt i samband med vård ska fråga om patientens åsikt om företrädare och därefter dokumentera detta i journalen, riskerar uppenbart att medföra felaktigheter. Förutom rena missförstånd och felaktig dokumentation är det ju inte patienten som dokumenterar, utan detta beslut tolkas av en stressad personal som dokumenterar vid en tid och plats när patienten inte är med. Etikdelegationen anser att med hänsyn till patientens rättssäkerhet och integritet är det av avgörande betydelse att uppgifterna i journalen är riktiga samt att vårdgivarens skapar de rutiner som behövs för att hantera frågor inför och vid utseende av en företrädare. Etikdelegationen föreslår att patienten själv, vid lämpligt tillfälle, får nedteckna sin önskan på ett standardiserat formulär.

9. Verksamhetschefens ansvar att utse en fast vårdkontakt

Av 26 § LSH följer att verksamhetschefen ska ansvara för att det utses en fast vårdkontakt för personen i anslutning till sådana situationer som avses i 24 § första stycket (dvs. samråd när företrädare saknas), om det inte är uppenbart obehövt. Enligt 6 kap. 2 § patientlagen ska i all hälso- och sjukvård en fast vårdkontakt utses för en patient om det är nödvändigt för att tillgodose hans eller hennes behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet. Syftet med den bestämmelsen är att bland annat tydliggöra vårdens ansvar för samordning och kontinuitet. Det är verksamhetschefen som, enligt 29 a § hälso- och sjukvårdslagen, ansvarar för att det utses en fast vårdkontakt för patienten. En fast vårdkontakt kan 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. I olika sammanhang diskuteras "patientens rätt till en fast vårdkontakt" och det synes som att tillämpningen av reglerna om fast vårdkontakt varierar starkt inte endast mellan olika vårdgivare, utan också inom en och samma vårdgivare. Etikdelegationen vill betona vikten av att vårdgivarna och verksamhetscheferna säkerställer att en fast vårdkontakt fungerar i deras verksamhet. Det är avgörande för att den beslutsoförmögne patienten i praktiken får det stöd som avses.

10. Företrädarens uppgifter inom området hälso- och sjukvård

Enligt 28 § har företrädaren inte rätt att motsätta sig behandling som ges vid livshotande tillstånd för att upprätthålla personens liv (livsuppehållande behandling). Livsuppehållande behandling förutsätter att patienten samtycker till behandlingen. Patienten har rätt att när som helst återkalla sitt samtycke (se 4 kap. 2 § patientlagen). Utredningen föreslår att ställföreträdare inte ska ha rätt att motsätta sig livsuppehållande behandling. Samtidigt är detta kanske det viktigaste argumentet för att ha en ställföreträdare: att denne kan framföra och agera enligt patientens önskan om att slippa hållas vid liv, om samtidigt vården vill hålla denne patient vid liv. Dessutom, det förefaller motsägelsefullt att närstående inte ska ha rätt att företräda patienten i de (livs)viktiga besluten när utredningen har som utgångspunkt att "redan den naturliga intressegemenskapen mellan närstående måste i de allra flesta fall anses verka för att personens intressen tillgodoses på bästa möjliga sätt där närstående tillåts fungera som företrädare" (s. 532). Etikdelegationen vill framhålla vikten av att denna fråga diskuteras i det fortsatta arbetet med LSH. Det vore önskvärt att skapa ett system där även frågan om livsuppehållande behandling inkluderas i ställföreträdarens uppdrag.

Etikdelegationen tillstyrker förslaget om att Socialstyrelsen ges i uppdrag att exemplifiera företrädarens uppgifter ytterligare i den vägledning som utredningen föreslår att Socialstyrelsen ska få i uppdrag att ta fram (jfr. s. 568). Etikdelegationen förutsätter att en sådan vägledning skickas ut på remiss till berörda myndigheter och organisationer.

11. Den beslutoförmögne patientens rätt till ett starkt integritetsskydd

Patientdatalagen är tillämplig vid vårdgivares behandling av personuppgifter inom hälso- och sjukvården (1 kap. 1 §). I förarbetena till lagen förklaras att den gäller i alla individriktad patientverksamhet som innefattar vård, undersökning eller behandling (prop. 2007/08:126 s. 49). Patientdatalagen syftar bland annat till att främja en god och säker vård samt säkerställa att patientens integritet respekteras (1 kap. 2 §). Utredningen berör förhållandet mellan LSH och patientdatalagen, men någon närmare analys och diskussion förs inte om ställföreträdarens roll i fråga om behandling av den enskildes personuppgifter. Utredningen uttalar bland annat att dess uppdrag "primärt får anses inriktat på själva vården och omsorgen av personen, inte personuppgiftshandlingen som sådan" (s. 607). Hanteringen av patientuppgifter måste, ur såväl ett patientsäkerhetsperspektiv som ett integritetsperspektiv, ses som en viktig del av vården av patienten. Hög patientsäkerhet och starkt integritetsskydd måste tillförsäkras även beslutoförmögna patienter. Mot den bakgrunden anser Etikdelegationen att det är av central betydelse att man under det fortsatta lagstiftningsarbetet närmare diskuterar och därefter tar ställning till om företrädare enligt LSH exempelvis ska anses behörig att företräda patienten i frågor om 1. rätten att få information om vilken elektronisk åtkomst som förekommit (logglistor) 2. rätten att spärra uppgifter för elektronisk åtkomst, 3. samtycke till att spärrar hävs, 4. i övrigt lämna de samtycken som krävs enligt patientdatalagen, 5. rätten att meddela avvikande mening, 6. ansökan om rättelse, och 7. ansökan om journalförstöring.

Ingemar Engström
ordförande

Marit Karlsson
ledamot

Ulrika Sandén
allmänhetens representant