

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

Sammanfattning

Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) anser att det är ytterst angeläget att det klarläggs hur beslut i olika avseenden ska kunna fattas när det gäller patienter och brukare som saknar förutsättning att själva ta ställning till exempelvis behandlingsalternativ eller ge samtycke till särskilt boende.

SKL anser inte att utredningens förslag är ändamålsenliga och praktiskt användbara. SKL har sammanfattningsvis följande synpunkter på utredningens förslag.

- SKL anser att det behövs ett tydligt lagstöd för att en företrädare ska kunna samtycka till vissa åtgärder som är nödvändiga för att en enskild inte ska lida och fara illa, även när den enskilde motsätter sig åtgärden men saknar nödvändiga förutsättningar för att ta ställning till denna. SKL föreslår därför att 6 § första stycket i den föreslagna lagen skrivs om.
- SKL vill peka på vikten av att förutsättningarna för tandvården tydliggörs, vilket inte är fallet i samtliga delar i utredningens förslag.
- SKL anser att den föreslagna lagen lagtekniskt bör göras mer tillgänglig och enklare att tillämpa.
- SKL anser att det måste tydliggöras om den beslutsoförmögne personen är processbehörig eller inte. Detsamma gäller dennes företrädare (35 §).
- SKL anser att konsekvenserna måste analyseras och belysas ytterligare i det fortsatta lagstiftningsarbetet och att det också måste klaras ut hur kostnaderna för kommuner och landsting ska finansieras. Om det inte går att beräkna kostnaderna på förhand och att reglera kostnaderna i enlighet med den kommunala finansieringsprincipen, bör kostnaderna fastställas och en reglering göras i efterhand.

Förbundets ställningstagande

Allmänt

Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) anser att det är ytterst angeläget att det klarläggs hur beslut i olika avseenden ska kunna fattas när det gäller patienter och brukare som saknar förutsättning att själva ta ställning till exempelvis behandlingsalternativ eller ge samtycke till särskilt boende.

Individens rätt till självbestämmande är numera en central del av hälso- och sjukvården, tandvården, samt omsorg inom socialtjänsten och LSS-verksamheten. Men det

finns situationer som dagligen måste hanteras även när den enskilde är ur stånd att ge uttryck för sin mening och situationen är sådan att personens bästa därigenom riskerar att inte tillgodoses. Behovet av lagstiftning har även påtalats länge när det gäller beslutsförmögna s möjlighet att ingå i olika forskningsprojekt, bl.a. beträffande läkemedelsstudier.

SKL anser inte att utredningens förslag är ändamålsenliga och praktiskt användbara när det gäller tämligen vanliga situationer som uppstår i hälso- och sjukvården, tandvården samt socialtjänsten inkl. LSS-verksamheten.

Det finns en risk att de avgränsningar som gjorts i utredningen inte löser några problem, utan bara ger upphov till ytterligare administration som inte hjälper de redan utsatta. Enligt utredningen kan en företrädare inte ge samtycke till något som personen aktivt motsätter sig inom hälso- och sjukvård, tandvård samt omsorg, trots dennes beslutsförmåga och/eller brist på sjukdomsinsikt. Möjligheten för beslutsförmögna att neka insatser (eller vård) kan i värsta fall leda till att personer i behov av omsorg (eller vård) får leva i misär. Enligt Kronofogdens statistik över vräkningar i Sverige som gäller personer över 65 år, är det allt fler ålderspensionärer som vräks. Den föreslagna lagen kommer inte att ändra på detta. Istället riskeras deras vård och omsorg genom förslagen, på grund av den osäkerhet och rädsla för att göra fel som regelverket kan skapa.

Kapitel 1

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

Lagen bör göras mer förståelig och tillgänglig. Förslagen är för teoretiska och det krävs mer funktionella bestämmelser för att de ska gå att tillämpa i det vardagliga vård- och omsorgsarbetet. Detta kan till exempel ske genom att införa kapitelindelningar. Då blir innehållet mer överskådligt.

Ett annat alternativ är att skilja på bestämmelser som rör hälso- och sjukvård och tandvård från de som rör omsorg inom socialtjänst och LSS-verksamhet.

SKL förordar istället ett tredje alternativ – att föreslagna bestämmelser införlivas i redan nu gällande lagstiftning. En anledning är att det under den senaste tiden tillkommit flera nya lagar inom hälso- och sjukvårdsområdet. Om ännu en helt ny lag skulle tillkomma, medför det oundvikligen ytterligare administrativa och praktiska bördor. För dem som ska tillämpa de nya reglerna blir det mer lättillgängligt och förståeligt om dessa kan ingå i redan befintlig lagstiftning. På det sättet undviker man dessutom ytterligare administration med alltför stor detaljstyrning eller alltför många hänvisningar till annan lagstiftning

3 § 4 första stycket

Insatser enligt LSS ges endast enligt 9 §. Hänvisningen till 7 § LSS bör därmed tas bort.

3 § 4 andra stycket

I bestämmelsen hänvisas till en tionde strecksats i 16 kap. 3 § första stycket SoL. En sådan finns inte. Vad avses i den föreslagna bestämmelsen?

4 §

Även här ska hänvisningen till 7 § LSS tas bort.

6 § första stycket

Här framgår att lagen inte ska tillämpas i fråga om åtgärder som innebär eller är förenade med frihetsberövande eller annat tvång samt att med tvång jämställs vilseledande åtgärder. Bestämmelsen medför att en företrädare inte kan ge samtycke till något som personen själv motsätter sig, trots dennes beslutsförmåga och/eller brist på sjukdomsinsikt. Genom bestämmelsen kommer många vardagliga situationer inom hälso- och sjukvård och omsorg att uteslutas från lagens tillämpningsområde.

SKL anser att det kan ifrågasättas om utredningens förslag i denna del är ändamålsenligt. Enligt SKL är risken stor att resultatet av ett genomförande av förslaget kommer att bli att sådana personers bästa inte kommer att kunna tillgodoses, utan att de tvärtom riskerar att fara illa. Det handlar även om att den enskilde inte ska diskrimineras eller hamna i ett sämre läge p.g.a. sin utsatta situation (jmf s.677).

Till skillnad från utredningen ser SKL att det finns ett behov av att en ställföreträdare under vissa förutsättningar ska kunna samtycka till åtgärder trots att den enskilde ger uttryck för visst motstånd. För vissa personer är det en del av sjukdomsbilden att motätta sig förändringar. Den föreslagna lagen löser inte denna problematik.

Förslag till ny 6 § första stycket i LSH

”Vård inom hälso- och sjukvården eller omsorgen ska ges i samförstånd med den enskilde och ska präglas av respekt för den enskildes människovärde och integritet.

En enskild ska dock kunna beredas viss hälso- och sjukvård, tandvård eller omsorg med en företrädares samtycke, om det står klart att behövlig vård och omsorg inte kan ges med den enskildes samtycke och denne utsätter sin hälsa eller person för en risk att skadas eller fara illa genom sitt beteende och har bedömts vara beslutsförmögen enligt denna lag.”

6 § andra stycket

SKL anser att det måste förtydligas ytterligare vad som avses med kartläggning och övervakning. Det bör tydligt framgå att begreppet övervakning inte omfattar den tillsyn av patienter som görs av hälso- och sjukvårdspersonal eller med hjälp av medicintekniska produkter och som ingår som en naturlig del i vården. Inte heller bör avses den tillsyn eller övervakning som t.ex. särskilda boenden är i behov av och som de beviljats efter ansökan. Likaså bör det tydliggöras att begreppet kartläggning inte omfattar den dokumentation som krävs av insatser inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten och som följer av författning.

11 §

I första stycket står att i hälso- och sjukvården ska ett beslut enligt 10 § fattas av en legitimerad läkare, med undantag för att en legitimerad tandläkare ska fatta ett sådant beslut i tandvården. I tredje stycket anges att ”ett beslut som inte ska fattas av en legitimerad läkare bör grunda sig på ett intyg utfärdat av en sådan läkare eller annan likvärdig utredning om personens hälsotillstånd och beslutsförmåga”. SKL anser att det istället för legitimerad läkare bör stå legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal med nödvändig utbildning för uppgiften.

11 § andra stycket

Uttrycket ”den som bedriver verksamheten” bör ytterligare preciseras i författningskommentaren med hänvisning till Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete (SOSFS 2011:9) där begreppen definieras.

20 § (författningskommentar s. 732).

Bestämmelsen reglerar att ett beslut om att en framtidsfullmäktig eller närstående med hänsyn till omständigheterna är uppenbart olämplig för uppdraget som företrädare i frågan, ska fattas av den som bedriver verksamheten.

SKL ställer sig positivt till att beslutet kan fattas på den föreslagna nivån. SKL efterfrågar dock större tydlighet kring när en företrädare ska betraktas som uppenbart olämplig då det kan finnas risk för en intressekonflikt mellan den enskilde och företrädaren. Så kan t.ex. vara fallet då företrädaren är en anhörig och samtidigt är den enskildes personliga assistent. Insatsen bostad med särskild service kan i dessa fall medföra förlorad inkomst och arbete för företrädaren, som i den situationen bör ersättas med annan person.

23 §

SKL välkomnar en bestämmelse som gör det möjligt för den som bedriver verksamheten att anmäla till överförmyndaren att en god man eller förvaltare uppfattas som olämplig för uppdraget. Det är angeläget att denna brist i nuvarande författningar (se 15 § 6 LSS och 5 kap. 3 § SoF) rättas till.

29 §

Bestämmelsens utformning (och författningskommentaren) medför enligt SKL att det även framöver kommer att vara omöjligt att ge vissa personer stöd och hjälp fastän de uppenbart behöver det. Att äldre personer som saknar förmåga att själva ta initiativ och som inte förstår konsekvenser av att motsätta sig en åtgärd, såsom att flytta till ett särskilt boende, ändå ska få ”bestämma detta”, får enligt SKL till följd att hela lagförslaget kan ifrågasättas då det gäller det ändamålsenliga och praktiskt användbara.

30 §

Enligt bestämmelsen har en företrädare enligt den föreslagna lagen (LSH) inte behörighet att förfoga över utbetalda medel, exempelvis ekonomiskt bistånd enligt SoL – men företrädaren kan ansöka om bistånd. Enligt SKL kan lämpligheten i en sådan ordning ifrågasättas. Förbundet saknar ett resonemang om vad denna begränsning av företrädarens uppdrag kan få för följder (se avsnitt 13.6.2). Begränsningen torde innebära att det i ytterst få fall blir aktuellt med företrädare enligt LSH eftersom en god man eller förvaltare, då sådan finns, ska vara personens företrädare (se 22 §). I de flesta fall torde det med angiven begränsning vara nödvändigt att tillse att god man eller förvaltare förordnas. Är tanken att en framtidsfullmäktig ska ha behörighet att förfoga över utbetalda medel så bör det enligt SKL framgå av lagtexten.

33 §

Bestämmelsen reglerar vad som ska ligga till grund för företrädarens ställningstagande – förmodad vilja alternativt den aktuella personens bästa. Då detta endast gäller själva ansökan om omsorgsinsatser och inte verkställigheten torde bestämmelsen enligt SKL ha ett begränsat värde.

35 §

Här framgår det att ett beslut enligt 10 § får överklagas av den person som beslutet avser. Det står också att han eller hon har rätt att själv föra sin talan i målet. I utredningstexten står det att den person som företräder personen med stöd av LSH och beslutet inte torde vara processbehörig, men att det inte finns något som hindrar att han eller hon ändå biträder och stödjer den enskilde när denne har svårt att själv föra sin talan. SKL anser dock att det måste klargöras om den beslutsoförmögne personen är

processbehörig eller inte. Här måste också beaktas att det kan finnas en intressekonflikt mellan personen och hans eller hennes företrädare. Se exempel i 20 § ovan.

37 §

Bestämmelsen rör intyg om hälsotillstånd och behov av företrädare. Av författningskommentaren framgår att en undersökning inte får utföras eller intyg utfärdas om den enskilde motsätter sig det. På vilket sätt den enskilde ska kunna motsätta sig undersökning och intyg framstår som oklart, då lagen är tänkt för personer som inte har förmåga att förstå den information som är relevant för ett ställningstagande, som inte kan överväga olika beslutsalternativ och inte kan ta ställning i enlighet med gjorda överväganden och inte heller skriftligen, muntligen eller på annat sätt kan visa vilken inställning han eller hon har. Möjligheten att, trots uppenbart bristande förmåga, motsätta sig intyg, torde enligt SKL göra det svårt att tillämpa den föreslagna lagen. Se även föreslagna ändringar i OSL nedan.

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

8 §

I författningskommentaren står följande: ”Att LSH är tillämplig i frågor som gäller insatser enligt 7 och 9 §§ LSS framgår av” etc. – Som redan har påpekats när det gäller 3 och 4 §§ LSH (se ovan) så regleras insatser enligt LSS enbart i 9 §.

1.5 Lagen (1995:831) om transplantation

8 och 10 §§

God man i dessa bestämmelser syftar på en jävssituation, där ett barns vårdnadshavare av en eller anledning inte kan eller vill företräda barnet. Det bör därför förtydligas att det är fråga om en god man enligt 11 kap. 2 § FB för att inte riskera sammanblandning med en god man enligt 11 kap. 4 § FB för en vuxen som inte själv kan tillvara ta sina intressen.

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

35 a §

SKL instämmer i att det finns behov av en särskild bestämmelse om samtycke i de fall som anges i 35 a §. Förbundet instämmer också i utredningens analys av varför personuppgiftslagens (PuL) samtyckesbestämmelse inte är tillräcklig i de fall som avses med den föreslagna bestämmelsen.

Förbundet menar dock att bestämmelsen måste göras tydligare när det gäller de yttre ramarna för vilken typ av behandling av personuppgifter som omfattas av

företrädarens behörighet. Detta är nu otydligt i bestämmelsen. I paragrafen hänvisas till att ”den uppkomna frågan har samband med företrädarens uppdrag enligt den särskilda lagstiftningen” och att behörigheten gäller ”i vissa fall”, dock oklart vilka fall det handlar om. I bestämmelsen sägs också att företrädaren har behörighet i vissa fall att lämna samtycke för den registrerades räkning enligt föreskrift i denna lag (läs PuL). Av skrivningen kan man få uppfattningen att de ”vissa” fallen för när företrädaren kan lämna samtycke anges i PuL, vilket dock inte är fallet.

I bestämmelsen bör anges vilken eller vilka lagar som ligger till grund för företrädarens behörighet. I annat fall blir bestämmelsen obegriplig. Gränserna för när företrädaren får lämna samtycke enligt PuL för den vuxne behövandes räkning, bestäms alltså inte av PuL utan i annan lagstiftning. Detta måste framgå tydligt av bestämmelsen.

SKL menar att en tydligare lagstiftningsteknik vore att ta in den materiella samtyckesbestämmelsen i LSH. Möjligen skulle en hänvisning till den lagen kunna tas in i PuL. En sådan ordning vore också att föredra utifrån den systematik som gäller inom svensk lagstiftning på persondataskyddsområdet, med generella bestämmelser i PuL och bestämmelser om behandling av personuppgifter inom särskilda verksamhetsområden i specifik registerlagstiftning eller i annan lagstiftning som innehåller enstaka bestämmelser om persondataskydd. I detta sammanhang vill förbundet hänvisa till betänkandet ”Myndighetsdatalag” (SOU 2015:39). På sidorna 96-105 i det betänkandet delas svensk registerlagstiftning in i tre grupper, där den tredje gruppen anges som ”annan reglering med inslag av dataskyddsbestämmelser”. Alltså lagstiftning som inte primärt är registerlagar men som ändå innehåller vissa bestämmelser om persondataskydd.

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

25 kap. 13 § och 26 kap. 9 b §

Båda bestämmelserna föreslås reglera att sekretess inte hindrar att en uppgift om en enskild som behövs för ett ställningstagande till om den enskilde har behov av hjälp av en företrädare enligt den föreslagna LSH lämnas till annan myndighet inom hälso- och sjukvården eller socialtjänsten m.fl. Båda bestämmelserna avslutas med att en uppgift dock inte får lämnas ut om den enskilde motsätter sig detta.

Nu gällande bestämmelse i 26 kap 9 § OSL ger möjlighet till uppgiftslämnande inom hälso- och sjukvården samt socialtjänsten i vissa situationer där den stränga sekretessen för dessa verksamheter har ansetts försvåra angeläget samarbete när samtycke enligt 12 kap. 2 § OSL till uppgiftslämnande inte kan påräknas. Någon möjlighet för en enskild att motsätta sig uppgiftslämnande finns inte.

I nu gällande bestämmelse i 25 kap. 13 § OSL finns ett undantag från sekretessen enligt 25 kap. 1 § OSL som innebär att en uppgift om en enskild som behövs för att han

eller hon ska få nödvändig vård, omsorg, behandling eller annat stöd får lämnas från en myndighet inom hälso- och sjukvården till en annan myndighet inom hälso- eller sjukvården eller socialtjänsten eller till en enskild vårdgivare eller en enskild verksamhet på socialtjänstens område. En förutsättning för detta är att den enskilde på grund av sitt hälsotillstånd eller av andra skäl inte kan samtycka till att uppgiften lämnas ut. Av paragrafen framgår att den enskildes samtycke i första hand ska utverkas. Bestämmelsen kan bli tillämplig först om den enskilde på grund av demens eller annat hälsorelaterat skäl inte kan samtycka. Någon möjlighet att motsätta sig att uppgifter lämnas finns inte.

Eftersom hjälp av en företrädare är ett steg på vägen för att få nödvändig vård, omsorg etc., ifrågasätter SKL det lämpliga i att införa en möjlighet för en enskild som bedöms beslutsoförmögen att motsätta sig att uppgifter lämnas ut för att möjliggöra ett ställningstagande av behov av hjälp av en ställföreträdare.

Se även 37 § LSH ovan.

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

Utredningen lämnar förslag till ändringar i patientlagen. SKL vill peka på att patientlagen inte omfattar tandvård. Om ändringarna som föreslås i patientlagen även ska gälla för tandvård, måste även tandvårdslagen ändras på motsvarande sätt.

Kapitel 3 Rättslig bakgrund

Enligt utredningen kan en företrädare inte ge samtycke till något som personen själv motsätter sig. SKL anser att det i vissa situationer krävs att något görs för att beslutsoförmögna inte ska fara illa. Vid bedömningen av intrångets karaktär eller tvång är det naturligt att det läggs stor vikt vid ändamålet med åtgärden. En hantering som innebär ett intrång i någons integritet och syftar till att utreda brott kan ibland anses vara känsligt med många synpunkter och intresseavvägningar. Däremot bör den hantering och det intrång i integriteten som uteslutande sker för att ge en enskild hälso- och sjukvård, tandvård eller omsorg vara av en helt annan karaktär. Det handlar även här om att den enskilde inte ska diskrimineras eller hamna i ett sämre läge p.g.a. sin utsatta situation (jmf s. 677).

SKL anser att bestämmelserna i 2 kap. 6 och 8 §§ regeringsformen (RF) om skydd för kroppslig integritet och rörelsefrihet i huvudsak gäller förbud mot ingrepp i form av kroppsvisitation, husrannsakan, hemlig avlyssning m.m. i annan verksamhet än hälso- och sjukvård, tandvård samt omsorg. Dessa bestämmelser i RF har till primärt syfte att bl.a. skydda den enskilde från samhällets våldsanvändning när åtgärderna inte har stöd i lag. SKL anser att det leder tanken fel att använda samma språkbruk när det gäller

verksamheter som syftar till att vårda och skydda utsatta för att de inte ska lida eller fara illa.

Tvång får dock inte användas i den frivilliga hälso- och sjukvården, utan kan först bli aktuellt när hälso- och sjukvården ges med stöd av tvångslagstiftning, dvs. med stöd av lag. SKL anser därför att det behövs ett tydligt lagstöd för att en företrädare ska kunna samtycka till vissa åtgärder som är nödvändiga för att en enskild inte ska lida eller fara illa, även när den enskilde motsätter sig åtgärden men saknar nödvändiga förutsättningar för att ta ställning till denna. T.ex. då en person vägrar att ta sin medicin som är nödvändig. Likaså måste det finnas lagliga möjligheter att hindra en person från att gå ut utan kläder mitt i vintern.

SKL föreslår därför att 6 § första stycket i lagförslaget ändras så att det framgår att ställföreträdaren kan ge samtycke till insatser från hälso- och sjukvården, tandvården samt omsorgen, så att en enskild inte riskerar att fara illa samt att den nya lagen inte ska tillämpas i fråga om åtgärder av rutinkaraktär inom hälso- och sjukvården, tandvården eller omsorgen som inte innebär något betydande intrång i den personliga integriteten.

Tillsyn och kontroll av patienters eller brukares tillstånd eller värden, med hjälp av personal eller medicintekniska produkter, bör enligt SKLs uppfattning inte jämföras med övervakning eller kartläggning enligt 2 kap. 6 och 8 §§ RF.

Kapitel 13 Vem ska fatta beslutet?

13.4.3

Utredningen föreslår att i hälso- och sjukvården ska beslutet fattas av en legitimerad läkare, med undantag för att en legitimerad tandläkare ska fatta ett sådant beslut i tandvården. När en tandläkare fattar sitt beslut ska detta grunda sig på intyg utfärdat av en legitimerad läkare eller annan likvärdig utredning om den enskildes hälsotillstånd och behov av en företrädare.

SKL vill peka på svårigheter att få hälso- och sjukvården att i tillräcklig omfattning medverka till att ta fram erforderliga läkarintyg om att en individ har behov av en företrädare vid ett ställningstagande i en fråga inom tandvården. SKL anser att tandläkaren, som ska fatta beslut om att en person har behov av hjälp av en företrädare vid ett ställningstagande i en fråga inom tandvården, inte ska behöva inhämta ett intyg utfärdat av en legitimerad läkare eller annan likvärdig utredning, om tandläkaren sedan tidigare har information om personen och hans eller hennes hälsotillstånd.

13.4.4 Närmare om formerna för beslutet och beslutsfattandet samt rätten att överklaga

Utredningen föreslår att ett beslut om att en person har behov av en företrädare ska dokumenteras och innehålla en motivering. Beslutet ska vara överklagbart.

Utredningen pekar på att besluten och processen som föregår dessa, ska anses innefatta myndighetsutövning när läkare, tandläkare eller nämnd (vanligtvis genom delegation) fattar beslutet eller när landstinget eller kommunen har slutit avtal med enskilda verksamheter om att utföra uppgifterna.

SKL vill peka på att drygt hälften av tandvården bedrivs i privat regi. När det gäller vuxentandvården har inte landstingen/regionerna slutit några avtal med privattandvården om att utföra vuxentandvård. Inom vuxentandvården, där även de individer som har rätt till landstingens/regionens tandvårdsstöd N-, S- eller F-tandvård ingår, råder valfrihet när det gäller tandläkare, offentlig eller privat vårdgivare.

Enligt 5 § tandvårdslagen framgår landstingskommunens ansvar. Ett landsting får sluta avtal med någon annan om att utföra de uppgifter som landstinget och dess folk-tandvård ansvarar för enligt denna lag. Uppgifter som innefattar myndighetsutövning får dock inte med stöd av denna bestämmelse överlämnas till en juridisk person eller en enskild individ.

SKL menar att utredningens förslag begränsar möjligheten för vuxna individer med bristande beslutsförmåga att genom företrädare välja mellan offentlig eller privat vårdgivare inom tandvården.

Kapitel 14 överväganden och förslag- forskning m.m.

SKL har inget att erinra mot utredningens förslag att införa en reglering för forskningsområdet som tar sikte på vuxna personer som inte har förmåga att i olika situationer själva ta ställning i frågor som gäller samtycke till deltagande i forskning m.m. SKL anser dock att utredningens förslag i vissa delar inte är tillräckligt tydligt och konkret och att det därför kan bli svårt att tillämpa i praktiken. Framförallt gäller det frågan hur bedömningarna ska göras av om en person är i behov av en företrädare eller inte. SKL har även synpunkter på vissa av förslagen som anges nedan.

14.4

Utredningen konstaterar att det enligt biobankslagen inte är tillåtet samla in och bevara vävnadsprover från personer som inte själva kan ta ställning i sådana frågor. SKL anser att det är positivt med en reglering som i vissa fall kan medge insamlande och bevarande av vävnadsprover från personer som inte själva kan ställning i frågan.

14.5 Särskilt om beslut om behov av företrädare

SKL anser att utredningens förslag när det gäller krav på dokumentering av beslut om behov av företrädare behöver tydliggöras.

Utredningen föreslår att beslut om att det finns behov av företrädare ska kunna överklagas till allmän förvaltningsdomstol. Utredningen behandlar inte frågan om vad som ska ske med redan insamlade prover till forskning, om förvaltningsrätten dömer till den klagandes fördel. Jämför med nuvarande lydelse av biobankslagen där redan insamlad data samt utförda analyser kan kvarstå i studien. SKL anser att det är viktigt med ett tydligt ställningstagande vad som ska gälla för redan insamlade prover och utförda undersökningar och analyser, när ett beslut överklagas.

14.6.2

Utredningen föreslår att om en person inte ska företrädas av en framtidsfullmäktig eller närstående i en fråga om samtycke till deltagande i forskning m.m., ska ställningstagandet göras av den legitimerade läkare/tandläkare som har ansvaret för hälso- och sjukvården av personen. Utredningen anser att det kan finnas en intressekonflikt vid deltagande i forskning för personer som själva inte kan ta ställning, eftersom forskning är något som vanligtvis inte i första hand genomförs för den medverkande forskningspersonens skull, utan för andra personer skull, nämligen personer som riskerar att hamna i liknande situationer i framtiden. Utifrån detta resonemang kan det ifrågasättas om den ansvarige läkaren för patienten är mest lämpad att fatta beslut om deltagande i forskning, eftersom hen ansvarar för att patienten får en god vård utifrån patientens behov. Ett alternativ till den ansvarige läkaren är att vårdgivaren har en eller flera personer med erforderlig kompetens, som fattar alla beslut om deltagande i forskning för de som själva inte kan ta ställning, efter underlag från den ansvarige läkaren.

Särskilt om biobanker och prov som sparas

Den allra vanligaste orsaken till att prov sparas i biobank är vård- och behandlingsändamål – inte forskning. De förslag som anges gällande bevarande av prov för vård och behandling kommer att innebära en administrativ börda för vården och riskera minskad patientsäkerhet för beslutsförmögna.

Enligt SKL bör det därför finnas olika samtyckesregler beroende om prov sparas för vård och behandlingsändamål eller för forskning.

Bevarande av prov i en biobank för vård och behandling bör omfattas av undantaget i 9 §. Detta innebär att provet kan sparas om den läkare som har ansvaret för patientens vård bedömer det nödvändigt med hänsyn till patientens säkerhet.

Biobanksprover kan komma att användas till andra medicinska ändamål i en vårdgivares verksamhet, kvalitetssäkring, utbildning, forskning, klinisk prövning, utvecklingsarbete och annan därmed jämförlig verksamhet.

Företrädaren bör kunna ges möjlighet att begränsa användningen av prov så att provet enbart kan användas för patientens vård och behandling samt kvalitetssäkring.

För att ett prov sparad för vård och behandling ska kunna kasseras/avidentifieras krävs ett beslut av Inspektionen för vård och omsorg på samma sätt som gäller för att utplåna eller göra uppgifter oläsliga i en journalhandling, 8 kap. 4 § patientdatalagen.

Kapitel 17

SKL anser inte, såsom utredningen påstår, att t.ex. trycket på överförmyndarna skulle minska då fler företrädarformer införs och att kostnaderna för kommunerna därmed skulle minska. Tvärtom ökar antalet personer med medfödda funktionshinder som aldrig själva kan upprätta en framtidsfullmakt. Likaså räddas alltfler personer vid olyckor, dock med bestående skador och men, som inte heller har upprättat eller kan upprätta en framtidsfullmakt. Dessutom ökar antalet äldre personer som vare sig vill eller kan upprätta en framtidsfullmakt.

Till detta kommer dokumentation och beslutsfattande med administrativa kostnader som följd av de föreslagna reglerna liksom utbildningsinsatser som tar resurser i anspråk.

SKL anser att konsekvenserna av ett genomförande av förslagen måste analyseras och belysas ytterligare i det fortsatta lagstiftningsarbetet och att det också i lagstiftningsärendet måste klaras ut hur tillkommande kostnader för kommuner och landsting ska finansieras. Om det inte går att uppskatta kostnaderna på förhand och därmed inte går att göra en reglering i enlighet med den kommunala finansieringsprincipen, bör kostnaderna fastställas och en reglering göras i efterhand. En sådan ”kontrollstation” måste beslutas vid införandet.

Övriga synpunkter

SKL påpekar inför propositionsskrivningen beträffande framtidsfullmakter att det ska vara möjligt för närstående och motsvarande att informera om den enskildes ändrade ståndpunkter ifråga om tidigare bestämd framtidsfullmäktig.

Sveriges Kommuner och Landsting

Lena Micko
Ordförande