

2005-09-02

Dnr 4/05

Justitiedepartementet  
103 33 STOCKHOLM

**Remissyttrande över Frågor om Förmyndare och ställföreträdare för vuxna  
(SOU 2004:112)**

Statens medicinsk-etiska råd har anmodats yttra sig över betänkandet Frågor om Förmyndare och ställföreträdare för vuxna (SOU 2004:112). Rådet har beslutat avge bifogade yttrande. Yttrandet har beslutats av ledamöterna Daniel Tarschys (ordförande), Ingrid Andersson, Leif Carlson, Kenneth Johansson, Tuulikki Koivunen Bylund, Elina Linna, Chatrine Pålsson, Göran Sjönell och Conny Öhman. Vid rådets behandling av frågan har vidare deltagit Lena Barrbrink, Daniel Brattgård, Sture Gustafsson, Göran Hermerén, Per-Christian Jersild, Lena Jonsson, Niels Lynöe, Ulla Lönnqvist-Endre, Lisbeth Löpare-Johansson, Christian Munthe och Jan Wahlström, samtliga sakkunniga i rådet.

Ärendet har beretts av en arbetsgrupp bestående av Sture Gustafsson, Göran Hermerén och Per-Christian Jersild, samtliga sakkunniga i rådet. Föredragande har varit Linus Broström, Enheten för medicinsk etik, Lunds universitet.

Daniel Tarschys  
ordförande

**Sammanfattning av Statens medicinsk-etiska råds, Smer, överväganden avseende betänkandet *Frågor om Förmyndare och ställföreträdare för vuxna* (SOU 2004:112).**

Rådet välkomnar förslagen om tydligare regler rörande ställföreträdare för vuxna med bristande beslutsförmåga inom hälso- och sjukvården, vilket är ett angeläget och eftersatt område inom hälso- och sjukvården. Rådet har begränsat sina överväganden till utredningens förslag på detta område, i synnerhet frågorna kring s.k. livsslutsdirektiv. Rådets överväganden och bedömningar i dessa frågor redovisas i bilagt dokument.

*Allmänna utgångspunkter*

Patientens intressen ska alltid vara avgörande vid ställningstaganden om livsuppehållande behandling. Vid beslutsinkompetens kan beslut härom fattas på fyra olika sätt:

1. Beslutet kan ha fattats av patienten själv i förväg genom ett vårddirektiv, som sjukvården ska respektera med hänvisning bl.a. till patientens rätt till självbestämmande.
2. Ibland kan patienten trots sin beslutsinkompetens uttrycka sin aktuella inställning, och sjukvården kan då välja att tillmötesgå detta önskemål.
3. Beslut kan fattas för patientens räkning utifrån vad man har anledning att tro att han eller hon själv *hade* önskat som beslutskompetent i den aktuella vårdsituationen. Avgörande hänsyn tas då till patientens *hypotetiska* vilja.
4. Sjukvården kan också agera för patientens bästa — en tanke som kan ges varierande innehåll, men som inte nödvändigtvis överensstämmer med patientens uttryckta önskemål.

Rådet anser att vårddirektiv och, specifikt, det utredningen valt att kalla ”livsslutsdirektiv” bör ges en starkare ställning än den utredningen föreslagit. Termen ”livsslutsdirektiv” är dock olämplig som beteckning på bindande direktiv rörande framtida livsuppehållande behandling eftersom denna typ av dokument enligt Rådets mening bör respekteras inte bara när patienten är oåterkalleligen döende eller befinner sig i ett permanent medvetslöst tillstånd.

Rådet menar att uttrycken ”vårddirektiv” eller mer exakt ”vårddirektiv (förhandsdirektiv) om livsuppehållande behandling” vore att föredra.

*Statens medicinsk-etiska råd föreslår sammanfattningsvis att:*

- När en beslutskompetent person tydligt har uttryckt sin inställning i en behandlingsfråga som kan aktualiseras i framtiden då hon inte längre är beslutskompetent bör denna vilja som regel respekteras. Den bör respekteras på grundval av hennes rätt till självbestämmande och trygghet.
- Ansvarig sjukvårdspersonal bör vara rättsligt bunden av sådana vårddirektiv i väsentligen samma utsträckning som man redan är bunden av beslutskompetenta patienters inställning till erbjuden behandling.
- Alla vårdåtgärder en person har rätt att besluta om som beslutskompetent, bör personen i princip ha rätt att besluta om genom att ge direktiv för framtida situationer då hon inte längre är beslutskompetent.

- Sjukvården bör i vissa situationer ha rätt och kanske även skyldighet att frånga ett vårddirektiv om livsuppehållande behandling. Främst handlar detta om situationer då de intressen som låg till grund för direktivet inte kan tillvaratas om man följer det.
- Ett vårddirektiv bör inte automatiskt frångås för att patienten i den aktuella vårdsituationen som beslutskompetent *hade* önskat något annat än vad vårddirektivet anger. Denna patientens *hypotetiska* vilja är i alltför hög utsträckning en fiktion för att kunna ges en avgörande ställning i beslutsfattandet för beslutsinkompetentas räkning.
- Ett vårddirektiv om livsuppehållande behandling bör kunna ha innebörden antingen att behandling *inte* ska ges eller att (medicinskt motiverad) behandling *ska* ges.
- Kriterierna för när en patient ska bedömas vara *beslutsinkompetent* har avgörande betydelse för frågorna om ställföreträdare och vårddirektiv. Vilka dessa kriterier ska vara bör utredas vidare. Bl.a. bör implikationerna av olika inkompetenskriterier kartläggas; valet av kriterier bör baseras på en genomtänkt värdegrund; och möjligheterna för sjukvårdspersonal att tillämpa dem beaktas.
- En ställföreträdarens behörighet att för patientens räkning fatta beslut rörande livsuppehållande behandling bör inte inskränkas, så länge det finns ett allmänt skydd gentemot illojala eller på annat sätt uppenbart oacceptabla beslut.

## Vårddirektiv om livsuppehållande behandling m.m.

### *Några korta fallbeskrivningar*

Det finns en rad tänkbara situationer när ett livsslutsdirektiv eller ett liknande dokument kan tänkas komma till användning. Här är några exempel:

En medelålders man drabbas av ALS, som i de flesta fall leder till döden inom två-tre år. Som sjukvårdsutbildad är han väl insatt i förloppet. Han försämras hastigt mot slutet och måste ha syrgas eftersom andningsmuskulaturen sviktar. Till slut tas han in på sjukhus. Han har i god tid bett hustrun se till att han inte läggs i respirator; där går gränsen för vad han vill utsättas för. Så sker inte heller och patienten dör i syrebrist.

En man i sextioårsåldern lider av hjärtförstoring. Han är för dålig för att sättas upp på väntelista för transplantation. I stället gör man en experimentell operation där en del av hjärtväggen skärs bort för att minska kammarvolymen. Han överlever operationen men resultatet är en besvikelse. Han är snarare mer inkomenserad efter ingreppet än före. Han upplever sin livskvalitet som mycket dålig, blodtrycket är så lågt att han inte kan gå eller sitta upp. Han undanber sig aktiv behandling i fortsättningen.

En 18-årig man har Duchesnes muskeldystrofi. Han är i behov av respirator. Tillståndet försämras ständigt och han vet att han bara har kort tid kvar att leva. Han känner oro för den dag då han själv inte har förmåga att föra sin egen talan. Är rädd för att han då inte får den vård han behöver, och särskilt orolig för att man tar bort respiratorn och att han då kommer att dö kvävningssdöden.

En nyfödd flicka visar sig ha svåra inre missbildningar. Hon genomgår flera stora operationer under de två återstående månaderna av livet. Kirurgerna vill fortsätta men till slut ber familjen att flickan ska lämnas i fred och få dö.

En professor i medicin som haft ett hjärtstillstånd ber sin hustru se till att han inte återupplivas om ett nytt hjärtstopp skulle inträffa. Orsaken är att en sent insatt återupplivning (det handlar om minuter för att inte säga sekunder) kan lämna honom i ett permanent vegetativt tillstånd.

### **Bakgrund**

Diskussionen om hur man bl.a. genom att införa ”livstestamenten” eller ”livsslutsdirektiv” kan ge människor inflytande över vården i livets slutskede eller vid allvarlig sjukdom har sin grund i flera förhållanden. Dels i det faktum att många patienter som i livets slutskede inte längre kan hävda sina rättigheter har utsatts för behandling och andra vårdåtgärder som inte kan uppfattas som värdiga eller i enlighet med dessa patienters egna önskemål, även om åtgärderna är medicinskt motiverade (se t.ex. slutbetänkandet från kommittén om vård i livets

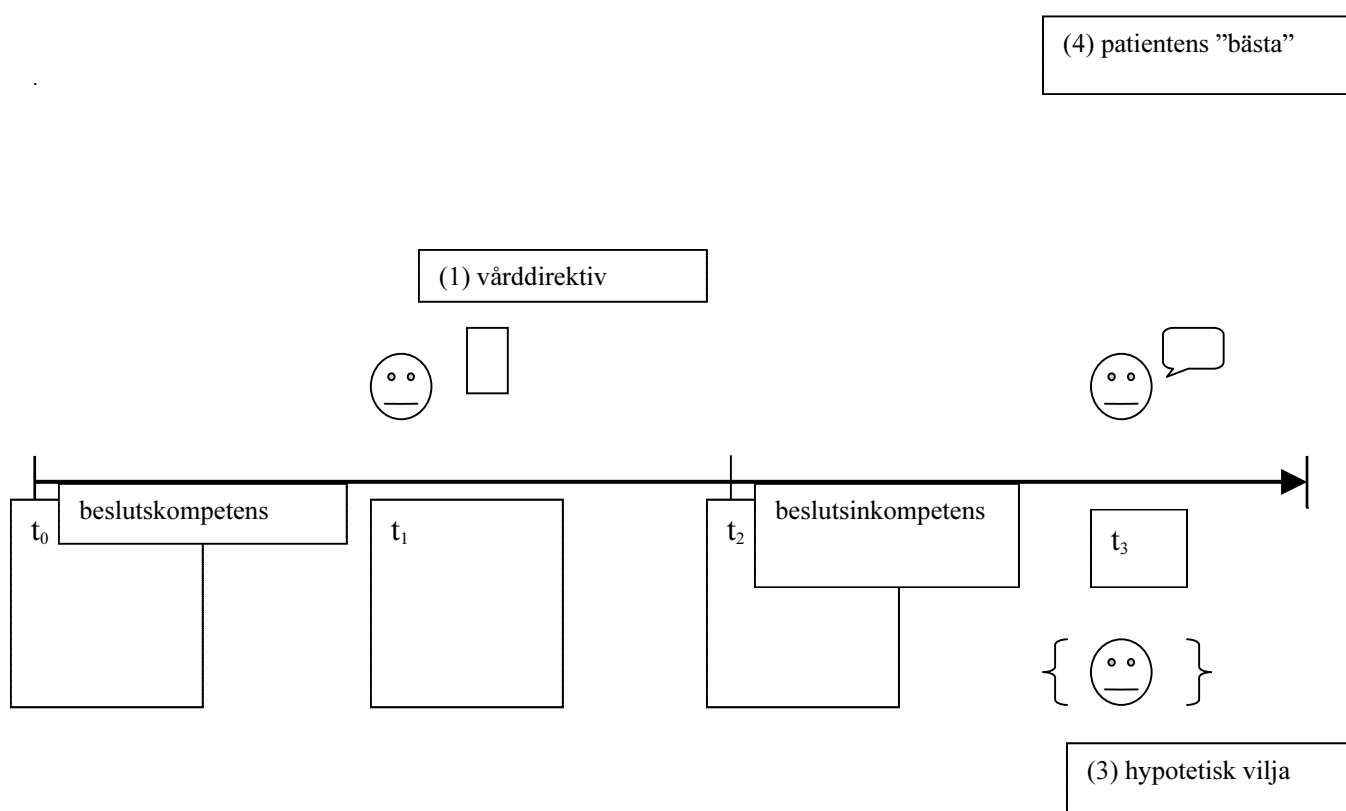
slutskede, Vårdig vård vid livets slut, SOU 2001:6). Sådana missförhållanden inger oro. Det finns anledning att finna metoder för att ge människor större inflytande över sjukvårdens agerande i aktuella vårdssituationer.

En annan anledning är att beslutsfattandet för s.k. beslutsinkompetenta patienter i viktiga delar ännu saknar rättslig reglering i Sverige. Enligt gällande rätt på hälso- och sjukvårdsområdet måste i normalfallet sjukvården erhålla patientens samtycke till vård och behandling för att sådan ska få ges. Men samtycke är en grund för ansvarsfrihet bara om den ges av en beslutskompetent patient. Kan patienter som vid vårdtillfället är oförmögna att själva ta ställning ges ett rättsligt skydd som motsvarar det som beslutskompetenta patienter åtnjuter? I detta sammanhang har ett system med en eller annan form av förhandsbesked föreslagits som ett sätt att lösa frågan på ett sätt som harmonierar med hälso- och sjukvårdslagstiftningens betoning av patientens rätt till autonomi.

### *Alternativa beslutskriterier*

I figuren nedan illustreras hur beslut om livsuppehållande behandling för beslutsinkompetenta kan grundas på endera av (förenklat) fyra principiellt olika idéer, givet att hänsyn ska tas i första hand till *patientens* intressen.

En möjlighet är att beslutet ytterst fattas av patienten själv genom ett förhandsdirektiv, eller vårddirektiv, som sjukvården väljer att respektera. En annan möjlighet är att patienten trots sin beslutsinkompetens kan uttrycka sin aktuella inställning, och sjukvården väljer att tillmötesgå detta önskemål. En tredje möjlighet är att fatta beslut för patientens räkning utifrån vad man har anledning att tro att han eller hon själv *hade* önskat som beslutskompetent i den aktuella vårdssituationen. Avgörande hänsyn tas då till patientens *hypotetiska* vilja. En fjärde möjlighet är att agera för patientens ”bästa” — en tanke som kan ges varierande innehåll, men som under alla omständigheter ytterst involverar hänsyn till värden som inte nödvändigtvis har med patientens egna önskemål att göra.



## *Vårddirektiv om livsuppehållande behandling — ställningstaganden*

Utgångspunkten bör vara att den som på förhand har upprättat ett dokument där han eller hon uttryckt sin inställning bör få detta respekterat, så länge önskemålet gäller en fråga man skulle haft rätt att fatta beslut om som beslutskompetent. Utgångspunkten bör vara, mer specifikt, att den som på förhand har upprättat ett dokument med önskemål rörande *livsuppehållande behandling* ska få sin vilja respekterad. Två olika skäl talar för detta.

### *Självbestämmandeargumentet*

För det första bör människor ges rätt till genuint *självbestämmande* även i vårdsituationer där de är oförmögna att utöva sin autonomi. Det förefaller t.ex. orätt att en patient, som avböjt framtida behandling, inte ska få sin vilja respekterad bara därför att han eller hon är oförmögen att tala i egen sak. En ordning där utgångspunkten är att förhandsbesked bör efterlevas kan också anses vara i linje med de regler om samtycke som redan gäller på hälso- och sjukvårdsområdet.

### *Trygghetsargumentet*

Om utgångspunkten är att vårddirektiv om livsuppehållande behandling ska följas finns det också anledning att tro att människors behov av *trygghet* delvis kan tillgodoses. Oro över att tappa kontrollen över vad som kommer att ske — i livets slutskede eller tidigare — kan förmodligen i många fall stillas om man ges möjlighet att ge ett förhandsbesked om hur man vill ha det ifall livsuppehållande behandling skulle bli aktuell. Ska ett vårddirektiv kunna ge trygghet förutsätts naturligtvis att dokument av detta slag i normalfallet kommer att efterlevas.

### *Rättslig bundenhet*

Den moraliska skyldigheten att i de flesta fall respektera ett vårddirektiv bör avspeglas i sjukvårdens regelverk. Ansvarig sjukvårdspersonal bör vara rättsligt bunden av sådana dokument väsentligen i samma utsträckning som man redan är bunden av beslutskompetenta patienters inställning till erbjuden behandling.

### *Direktiv om att behandling ska ges*

Diskussionen om s.k. livstestamenten (livsslutsdirektiv) har varit fokuserad på dokument vars innebörd är att livsuppehållande behandling *inte* önskas. Det bör dock uppmärksammas att man i ett vårddirektiv också skulle kunna uttrycka inställningen att all den behandling som är medicinskt motiverad också ges. Därigenom kan vårddirektiv om livsuppehållande behandling få en viktig funktion också för dem som är angelägna att *få* behandling under omständigheter då sjukvården annars skulle överväga att utsätta den med hänvisning till ogrundade

antaganden om vad patienten har önskat eller skulle önska, eller med hänvisning till föregivet objektiva värden som i själva verket varit patienten främmande. Att möjliggöra så gott som bindande vårddirektiv vars innebörd är att behandling ska ges (om det inte är uteslutet på oberoende grunder) torde vara ett sätt att tillgodose bl.a. många funktionshindrades legitima intressen.

### **När bör ett vårddirektiv om livsuppehållande behandling frångås?**

Situationer kan uppkomma då sjukvården (eller patientens ställföreträdare) bör *frångå* vad som sägs i ett vårddirektiv. Men mot bakgrund av värdet av självbestämmande och trygghet, bör detta ske endast om mycket starka skäl föreligger. Vad som bör räknas som mycket starka skäl är svårbedömt och kontroversiellt. Olika faktorer — kliniska och andra — kan vara relevanta i denna avvägning. Det är dock angeläget att så långt det är möjligt ge riktlinjer för detta.

#### *Ändrad inställning medan man ännu är kompetent*

En person kan ändra uppfattning i den fråga direktivet avser, medan denne fortfarande är beslutskompetent. Om han eller hon därför återkallar eller reviderar direktivet ska detta naturligtvis inte längre gälla. Att en beslutskompetent patient tydligt uttrycker en inställning som är i konflikt med den som uttrycks i vårddirektivet bör räcka för man ska anse direktivet återkallat.

Samtidigt bör nämnas i detta sammanhang att det faktum att en människa kan ändra uppfattning, medan han eller hon ännu är beslutskompetent, inte talar emot en ordning med så gott som bindande vårddirektiv. Man får lov att förutsätta att personen som upprättat ett sådant direktiv och finner frågan angelägen, tar ansvar för att återkalla eller revidera detta, om behovet skulle uppstå. Har han eller hon inte utnyttjat denna möjlighet är det i själva verket ett skäl att anta att personen ifråga sannolikt fortfarande står för direktivets innehåll, vilket är ett skäl för sjukvården att följa direktivet.

#### *Felaktiga och ändrade medicinska förutsättningar*

Om det finns god anledning att tro att patienten utgått från uppenbart *felaktiga* medicinska förutsättningar när vårddirektivet upprättades, är detta naturligtvis grund för att inte låta beslutet styras av direktivet ifråga. Ett exempel kunde vara en svårt medtagen patient som vårdas med sviter efter en hjärtinfarkt i form av en allvarlig hjärtinkompensation, och tidigare bett om att inte få livsuppehållande behandling vid händelse av en infarkt, om det är uppenbart att det restillstånd som patienten varit orolig för (grav hjärnskada exempelvis) är betydligt mer osannolikt än patienten föreställt sig.

Ett annat skäl att frångå vårddirektivet vore om relevanta medicinska förutsättningar *ändrats* sedan dess att patienten uttryckte sin mening. När vårddirektivet upprättades saknades kanske behandlingsmöjligheter för den degenerativa sjukdom som patienten drabbats av, men om

framgångsrik behandling kan erbjudas vid den tidpunkt då vårdbeslut ska fattas, skulle detta (beroende på förhållandena i övrigt) kunna vara grund för att göra avsteg från vårddirektivet. Gemensamt för båda dessa fall kan sägas vara att ett beslut i enlighet med vårddirektivet uppenbart inte skulle tillvarata det intresse som motiverade patienten att upprätta dokumentet.

### *Osäkra prognoser och oklara direktiv*

För den händelse att *prognosen* är mycket osäker, och att det därmed är oklart om vårdsituationen är den som vårddirektivet tar sikte på, kan det också vara skäl att inte följa direktivet. Detsamma gäller om *vårddirektivet* är vagt; om oklarhet råder kring vilken vårdsituation patienten har avsett, eller vilka åtgärder som önskas eller avböjs. Då finns det anledning att luta sig mot andra överväganden än dem som kommer till uttryck i förhandsbeskedet.

### *Livsuppehållande åtgärder nödvändiga för god omvårdnad*

Somliga livsuppehållande åtgärder kan bedömas vara nödvändiga för att ge patienten tillfredsställande omvårdnad eller palliation (exempelvis vätske- och näringstillförsel i vissa fall). Detta förhållande, och liknande fall där respekt för vårddirektivet kan komma i konflikt med vetenskap och beprövad erfarenhet, skulle också kunna tänkas ge sjukvården anledning att delvis frånga vad patienten önskat i dennes vårddirektiv.

### *Ej tillfällig, oförutsedd inkompetent vilja*

Grund för att åsidosätta ett vårddirektiv kan också finnas i en situation då en i och för sig beslutsinkompetent patient uttrycker en annan vilja än vårddirektivet gör. Förutsättningen är att denna inställning tycks stabil och sannolikt grundad på ny erfarenhet som det finns skäl att anta att personen ifråga inte förutsåg i sitt vårddirektiv. T.ex. kan en beslutskompetent människa som på grund av rädsla för döden önskar få all medicinskt motiverad behandling om han eller hon drabbas av en allvarlig sjukdom förknippad med nedsatt beslutsförmåga, omvärdera sin inställning om livskvaliteten visar sig bli oerhört mycket sämre än personen föreställt sig. Bortsett från att det enligt gällande rätt vore att utsätta patienten för rättsvidrigt tvång att behandla honom eller henne, synes det finnas moraliska skäl att frånga vårddirektivet — just därför att den nu inkompetenta patientens nya inställning tycks stabil och sannolikt grundad på ny erfarenhet som det finns skäl att anta att personen ifråga inte förutsåg när han eller hon upprättade sitt vårddirektiv.



## När bör ett vårddirektiv om livsuppehållande behandling anses bindande?

Situationer av vissa andra slag bör emellertid *inte* motivera att man frångår ett vårddirektiv.

### *Ändrad inställning när man är inkompetent*

Det förhållandet att en beslutsincompetent (exempelvis demenssjuk) patient ger uttryck för en uppfattning som kan tolkas som varande i konflikt med vårddirektivet bör inte det med automatik ge sjukvården mandat att frångå direktivet, såvida detta inte skulle innebära att patienten utsattes för tvång. Hur man bör agera i en sådan situation beror på vad som karakteriserar den i övrigt.

Skäl att inte fästa avgörande vikt vid den beslutsincompetenta patientens aktuella vilja vore t.ex. om denna är tydligt styrd av ångest eller smärta, och patientens ångest eller smärta på ett tillfredsställande sätt istället kan lindras — vilket bör vara målet under alla omständigheter. Detsamma torde gälla om patienten oscillerar i sin inställning, så att ingen stabil åsikt kan identifieras.

Skäl att inte fästa avgörande vikt vid patientens aktuella vilja vore också om det av vårddirektivet eller på annat sätt framgår att patienten *förutsett* att han eller hon skulle kunna komma att ändra uppfattning under sjukdomens eller annan inverkan, och att patienten velat skydda sig själv gentemot denna nya, enligt hans eller hennes tidigare uppfattning mindre omdömesgilla, inställning. Bevekelsegrunderna för att upprätta ett förhandsdirektiv kan vara många. Till dessa hör inte bara att människor kan förutse och vilja skydda sig från att de vid livets slut eller vid allvarlig sjukdom förlorar förmågan att ha eller uttrycka en åsikt om de beslut om vård som ska fattas. De kan också förutse och vilja skydda sig från att de förlorar förmågan att inta en ståndpunkt som, sett i det tidigare beslutsförmögna perspektivet, är rationell, eller avspeglar personens mer upplysta intressen. I initialskedet av en demenssjukdom, då vi fortfarande är beslutsförmögna, kan vi t.ex. ha dokumenterat vår vilja att vid ett senare stadium inte få livsuppehållande behandling, för den händelse sådan skulle behövas. Anledningen skulle kunna vara att det vore helt oförenligt med vår då aktuella självbild att leva vidare som svårt dementa, och att vi vill att våra närstående ska komma ihåg oss som de personer vi varit innan vi blev förändrade av sjukdomen.

Gemensamt för dessa fall är att enligt de värderingar som rimligen motiverade personen att upprätta vårddirektivet bör ingen avgörande hänsyn tas till nya viljeyttringar av de slag som nämnts här.

### *Integritet*

Naturligtvis har även den beslutsincompetenta patienten ett *integritetsintresse* som bör ges ett erforderligt skydd. Men rimligen kan inte detta anses vara så starkt att den beslutsincompetentas tidigare uttryckta vilja regelmässigt bör ifrågasättas, om denna kommer

i konflikt med det patienten nu vill. Återigen, med tvångsåtgärder bör det möjligen förhålla sig annorlunda.

### *Vårddirektiv bör respekteras i väsentligen alla icke-akuta vårdssituationer*

Ett vårddirektiv bör ha en så gott som bindande verkan inte bara när en patient endast har kort tid kvar att leva — med eller utan behandling — eller när denne är permanent medvetslös, utan i väsentligen alla typer av situationer, akutsituationer undantagna. Detta inkluderar t.ex. situationen då en patient med svår demens drabbas av en livshotande men behandlingsbar infektion, och situationen då en yngre människa som råkat ut för en olycka kan räddas till ett potentiellt långt liv med svåra hjärnskador, med hjälp av livsuppehållande behandling. Värdet av självbestämmande, och av trygghet i att veta att självbestämmandet kommer att respekteras, är rimligen minst lika stort i situationer som dessa.

Under alla omständigheter kan ett beslut rörande livsuppehållande behandling anses ha avgörande konsekvenser. Men särskilt mycket kan antas stå på spel när beslut om livsuppehållande behandling fattas för en patient som inte är oåterkalleligen döende eller permanent medvetslös, och naturligtvis är det av yttersta vikt för den enskilde och andra berörda att ett vårddirektiv för en sådan situation är välinformerat och föregås av mycken reflektion. Just eftersom beslutet kan förmodas få än mer genomgripande konsekvenser än i andra fall är det samtidigt sannolikt att den person som vill upprätta ett sådant vårddirektiv har väl så starka intressen i saken, och det är värt att uppmärksamma möjligheten att de människor som skulle vara mest angelägna om att upprätta ett vårddirektiv om livsuppehållande behandling just har den här diskuterade typen av vårdssituationer i åtanke.

Återigen är det värt att påminna om att innebörden i ett vårddirektiv som tar sikte på situationer av det slag som här exemplifierats kan vara att *all behandling ska sättas in*, om den inte bedöms vara medicinskt utsiktslös eller utesluten på oberoende grunder, t.ex. att det saknas ekonomiska resurser för att ge den typ av behandling som skulle vara aktuell. Ett så gott som bindande vårddirektiv skulle alltså ge ett skydd gentemot underbehandling för dem som oroar sig för att de i vissa vårdssituationer skulle kunna utsättas för detta, utan att kunna ge sin (kompetenta) mening till känna.

Termerna ”livstestamente” och ”livsslutsdirektiv” tycks båda olämpliga som namn på dokument med här avsett innehåll och verkan.

### **Vårddirektivens utformning**

En förutsättning för en tillfredsställande ordning är att vårddirektiv ges i en förhållandevis enhetlig och lättolkad form, och omges av vissa formkrav. Skriftliga vårddirektiv, med så gott som bindande verkan, bör helst vara upprättade på standardiserade formulär. Sådana formulär bör lämpligen valideras innan de tas i bruk; dokument vars ”användarvänlighet” inte prövas riskerar att ge upphov till kritiska missförstånd och tolkningssvårigheter. Det bör bl.a. tydligt framgå vilket syftet med dokumentet är; vilken juridisk verkan det har, och vem eller vilka det riktar sig till och binder. Man skulle kunna överväga att på ett och samma formulär ge

möjlighet att uttrycka önskemål i olika vårdfrågor, men om så sker, är det viktigt att det tydligt framgår vad som är önskemål utan bindande verkan, och vad som är ställningstaganden som ställföreträdare eller sjukvården är mer eller mindre bundna att respektera. Även i andra avseenden bör man, med hjälp av vidhängande information eller på annat sätt, underlätta ett informerat ställningstagande. Särskilt angeläget vore det om den som upprättar ett vårddirektiv om livsuppehållande behandling uppmuntras att *motivera* sitt ställningstagande; en beskrivning av de tankar som ligger till grund för ställningstagandet kan vara ovärderlig när sjukvården har att avgöra om de ska anses bundna av direktivet eller om det finns skäl att frångå detsamma.

## ***Beslutsgrunder när vårddirektiv frångås eller inte finns***

När ett vårddirektiv frångås måste beslut fattas på andra grunder. Detsamma gäller naturligtvis alla de situationer då inget vårddirektiv finns; dessa situationer kommer att vara det stora flertalet även i framtiden. Som redan nämnts kvarstår då tre möjligheter, inom ramarna för ett patient-centrerat beslutsfattande: att respektera en beslutsinkompetent patients vilja, om en sådan finns; att tillmötesgå patientens *hypotetiska* vilja — den vilja han eller hon hade haft om beslutskompetent i den aktuella vårdsituationen; och att agera för patientens ”bästa”.

Skälet till att en patient bedöms vara beslutsinkompetent är ofta att han eller hon anses sakna kognitiva och andra förutsättningar att fatta beslut som tillvaratar patientens egna intressen. Mot den bakgrunden förefaller det orimligt att *som regel* tillmötesgå en beslutsinkompetent patients önskemål. Ibland finns det naturligtvis anledning att gå den beslutsinkompetenta patientens vilja till mötes. Det kan finnas skäl att tro att hans eller hennes aktuella inställning speglar legitima intressen. Att gå emot dennes vilja har också ofta ett pris, i form av en integritetskränkning. Dessa avvägningar bör göras när ett beslut ska fattas för patientens räkning utan stöd av ett vårddirektiv. Det är emellertid inte en etiskt försvarbar *utgångspunkt* att den beslutsinkompetenta patientens aktuella vilja ska vara avgörande.

Även patientens *hypotetiska* inställning bör ha viss betydelse i beslutsfattandet för hans eller hennes räkning, när inget vårddirektiv kan användas. Åtminstone bör den utgöra en begränsning för vad man i det godas namn bör få lov att göra för en beslutsinkompetent patient: att t.ex. fatta ett vårdbeslut som hade varit patienten mycket främmande, givet den person han eller hon har varit under sitt liv, synes respektlöst.

Som ensamt besluts Kriterium tycks tanken om att man bör tillmötesgå patientens hypotetiska vilja dock otillfredsställande. Dels lider besluts Kriteriet av en grundläggande oklarhet: *Hur* kompetent ska vi föreställa oss att patienten är i det hypotetiska scenariot? Vad är det för patient vi ska se framför oss? Vi kan förvänta oss olika utfall av principens tillämpning beroende på hur mycket kompetens vi i tanken återställer, eller skapar, hos den i verkligheten beslutsinkompetenta patienten. Dels är besluts Kriteriets *värdegrund* oklar. Attraktionskraften hos tanken att man bör tillmötesgå patientens hypotetiska inställning kan i stor utsträckning ligga i att man därigenom trots allt respekterar personens rätt till *autonomi*. Man kan emellertid fråga sig om detta är en rimlig syn. Synpunkten här är inte enbart den uppenbara, att något faktiskt självbestämmande inte föreligger. Poängen är också att det är ytterst tveksamt om de *värden* vi förknippar med vanliga former av självbestämmande också kan skyddas av respekt för en blott hypotetisk inställning.

Återstår tanken att man helt enkelt bör agera för patientens ”bästa”. Det vore olämpligt att lagfästa denna princip om man inte ger den en någorlunda bestämd innebörd. Det vore också olämpligt att lagfästa den om man ger den en mycket snäv innebörd. Den beslutsinkompetenta patienten har intressen hänförliga till många olika saker: att inte bli överkörd; att respekteras för den person han eller hon har varit; att få vara vid rimligt god hälsa och inte behöva utsättas för smärta; att få ha en god upplevd livskvalitet, m.m. En försvarbar tillämpning av principen om patientens bästa tar hänsyn av alla dessa slag. Vilken vikt patientens olika intressen bör ges när beslut fattas för dennes räkning kan och bör diskuteras. Med nödvändighet kommer

ställföreträdares och sjukvårdspersonals goda omdöme av få en stor betydelse i dessa bedömningar. Samtidigt är det angeläget att frågan också utreds vidare och berörs i sjukvårdens styrdokument.

## ***Utredningens förslag om respekt för patientens vilja***

Betänkandets förslag rörande s.k. livsslutsdirektiv och andra vårddirektiv återfinns i dess förslag till en ny lag om ställföreträdare för vuxna med bristande beslutsförmåga inom hälso- och sjukvården m.m. (LSH). Frågan om vilken betydelse patientens vilja (aktuella faktiska, tidigare faktiska, aktuella hypotetiska) bör tillmätas när han eller hon är beslutsinkompetent behandlas i 22-25§§, vilka här återges i sin helhet:

### 22§

När en ställföreträdare ska fatta ståndpunkt på patientens vägnar ska han eller hon söka bilda sig en uppfattning om vilken inställning som patienten skulle ha haft, om patienten hade haft beslutsförmåga vid den ifrågavarande tidpunkten och utövat denna under gynnsamma betingelser. Denna inställning ska i princip ligga till grund för ställföreträdarens ståndpunkt. Ställföreträdaren ska ta sin utgångspunkt i den uppfattning som patienten i förväg, medan han eller hon hade beslutsförmåga, kan ha gett till känna i ett skriftligt vårddirektiv eller i någon annan form. Ställföreträdaren bör inför sitt avgörande samråda med patienten och ta hänsyn till de synpunkter som patienten då ger uttryck åt. Om ställföreträdaren inte kan bilda sig någon uppfattning om patientens inställning enligt första stycket, ska ställföreträdaren självständigt ta ställning till vad som kan anses vara patientens bästa.

### 23§

När en läkare eller en annan person med ansvar för hälso- och sjukvården av patienten överväger en åtgärd beträffande patienten men enligt bestämmelse i denna lag fattar beslut utan medverkan av en ställföreträdare till patienten, ska den ansvarige iaktta vad som har sagts i 22§ om beaktande av patientens inställning och patientens bästa.

### 24§

Om patienten i ett livsslutsdirektiv har förklarat att patienten inte önskar rent livsuppehållande behandling i en situation då han eller hon är oåterkalleligt döende eller befinner sig i ett permanent medvetslöst tillstånd, ska förklaringen följas. Detta gäller dock inte, om patienten, fastän han eller hon är beslutsoförmögen, ger uttryck för en annan uppfattning eller om det är uppenbart att patienten har utgått från en förutsättning som inte förelåg eller som ändrats.

### 25§

Ett livsslutsdirektiv ska upprättas skriftligt med vittnen. I fråga om upprättande och återkallelse tillämpas vad som är föreskrivet om testamente i 10 kap. 1§, 2§ första stycket, 4§ första stycket och 5§ ärvdabalken.

Följande kan noteras. Av 22§ och 23§ samt författningskommentarer framgår att enligt förslaget bör patientens *hypotetiska* inställning generellt sett vara överordnad dennes eventuella tidigare inställning och eventuella aktuella beslutsinkompetenta vilja.

Tidigare viljeyttringar bör vara utgångspunkten för ställföreträdare respektive hälso- och sjukvårdspersonal i deras beslutsfattande, men bör beaktas enbart i deras roll av informationskällor bland andra, som dessa beslutsfattare kan utnyttja när de försöker ta reda på vad patienten nu hade önskat, om beslutsförmåga hade varit förhanden.

Patientens aktuella faktiska beslutsinkompetenta inställning bör enligt betänkandet också ”tas hänsyn till”. Även om betänkandet inte lägger ut texten i denna fråga, kan man förmoda att integritetsskäl motiverar kravet på samråd med den nu beslutsoförmögne patienten, och när det handlar om att ta ställning till om livsuppehållande behandling ska ges menar man att det vore ”stötande” om man inte respekterade den beslutsoförmögnes aktuella åsikt (sid. 644). Icke desto mindre är det patientens hypotetiska inställning som ”i princip” ska ligga till grund för beslutet.

Vad ställföreträdare och vårdpersonal härvidlag bör göra sig en bild av är vad patienten hade beslutat under ”gynnsamma”, alltså relativt idealiserade, omständigheter, vilket enligt allmänmotiveringen innebär att hänsyn bör tas i första hand till patientens ”djupare värderingar”, och att man inte bör fästa vikt vid det faktum att patienter vid normal beslutskompetens ofta tillåts göra ställningstaganden som trots beslutskompetensen är ”förhastade eller annars illa underbyggda” (sid. 636).

I betänkandet förordas alltså principen om den enskildes hypotetiska vilja. Som direkt stöd för denna princip anförs detta: ”Oavsett om ställföreträdarens kännedom om patienten i det enskilda fallet är stor eller liten, framstår det som rimligt att han eller hon åläggs en skyldighet att försöka bilda sig en uppfattning om vilken inställning patienten skulle ha haft, om denne hade haft kvar sin beslutsförmåga. Detta kan ses som ett uttryck för respekt för den enskildes person på ett sätt som får anses stå i god överensstämmelse med svensk hälso- och sjukvårdslagstiftning.” (sid. 636)

Den av Utredningen föredragna principen om hypotetisk vilja kan kontrasteras bl.a. mot den s.k. förhandsbeskedsprincipen. Enligt denna bör patientens tidigare inställning, när denna kan beläggas, fälla avgörandet, grundat på respekt för personens rätt till självbestämmande. I betänkandet anges *tre* skäl till varför förhandsbeskedsprincipen inte bör ges företräde framför principen om hypotetisk vilja:

Det *första* skälet är att förhandsbeskedsprincipen inte torde ”ha tillräckligt stöd av en bred opinion.” (sid. 637) Härvidlag hänvisar betänkandet framför allt till den vanligt förekommande observationen att människors inställning kan förändras över tiden: ”En patients inställning kan naturligtvis variera över tiden [...] Som exempel kan här nämnas att en person med hälsan i behåll torde ha svårt att föreställa sig ett liv som funktionshindrad och att bilda sig en uppfattning om vilken livskvalitet han eller hon trots ett handikapp skulle kunna uppnå.” (sid. 637)

Det *andra* skälet att förorda principen om patientens hypotetiska vilja är att den harmonierar med annan lagstiftning: ”I nyligen genomförd lagstiftning, grundad på ett EG-direktiv, har för övrigt principen om hypotetisk vilja fått genomslag (se 13b§ läkemedelslagen).” (sid. 637)

För det *tredje*, och slutligen, anförs också gentemot förhandsbeskedsprincipen att den svåriligen skulle kunna lagfästas utan att preciseras i många och (underförstått) komplicerade avseenden.

### **Livsslutsdirektiv**

Hur förhåller sig det då med de mer formbundna vårddirektiv som i betänkandet kallas ”livsslutsdirektiv”? Om dessa sägs å ena sidan att de ”ska följas”, att de har ”ett nästan fullständigt vitsord” (sid. 1286), att de är tillämpliga i de fall då förhandsbeskedsprincipen ”bör [...] kunna ges hegemoni” (sid. 637), *till skillnad från* fall ”där den hypotetiska viljan är den överordnade normen” (sid. 1287). Å andra sidan tycks Utredningen inte ha velat skapa något nämnvärt utrymme för att tillmötesgå en inställning som inte sammanfaller med patientens hypotetiska inställning. ”En förutsättning”, heter det på sid. 641, ”för att en ordning som den ovan skisserade [rörande livsslutsdirektiv] ska kunna accepteras är [...] att risken elimineras eller i vart fall minimeras för att tidigare uttalade eller i övrigt kända önskemål inte längre står i överrensstämmelse med vad patienten skulle ha ansett, om han — när åtgärden blev aktuell — hade haft beslutsförmåga.”

Utredningen föreslår ett antal snäva villkor för livsslutsdirektivens tillämplighet; bl.a. att dessa ska anses binda sjukvården bara om patienten är oåterkalleligen döende eller befinner sig i ett permanent medvetslöst tillstånd. Avsikten med dessa villkor är att inte möjliggöra bundenhet till viljeytringar som är i konflikt med vad patienten nu hade önskat, om denne varit beslutskompetent: ”Genom de angivna rekvisiten blir tillämpningsområdet för den föreslagna regeln om en långtgående bundenhet vid livsslutsdirektivet så snävt att farhågorna för att patienten inte skulle ha velat stå fast vid sitt besked förefaller små.” (sid. 642)

Man antyder också att det finns möjliga situationer där livsslutsdirektivet i enlighet med lagförslaget ”frånkännts sin bindande verkan eftersom patientens förmodade [= hypotetiska?] vilja i själva verket är en annan än den som livsslutsdirektivet ger uttryck för.” (sid. 645)

### **Synpunkter på förslaget**

Som torde ha framgått av Smers ställningstaganden ovan i de aktuella frågorna delar Rådet i vissa väsentliga avseenden inte Utredningens uppfattning. Vad vårddirektiv och, specifikt, livsslutsdirektiv beträffar, bör dessa ges en starkare ställning än den Utredningen föreslår. Denna starkare ställning bör grundas i förhandsbeskedsprincipen, snarare än i principen om hypotetisk vilja — i rätten till faktiskt självbestämmande medan man är beslutskompetent. Livsslutsdirektiv bör vara så gott som bindande även i situationer då patienten inte är oåterkalleligen döende eller permanent medvetslös, och direktiv vars innebörd är att all medicinsk motiverad behandling ska ges bör också möjliggöras. Att frånga ett vårddirektiv av det skälet att den beslutsinkompetenta patienten ger uttryck för en avvikande uppfattning bör, i kontrast till vad Utredningen anser, endast ske under vissa specifika omständigheter. Förslaget att sjukvården bör frånga ett vårddirektiv när man har anledning att tro att patienten nu *hade* velat något annat kan inte heller stödjas.



SMER anser att Utredningens argument för att förordna principen om hypotetisk vilja framför förhandsbeskedsprincipen är svaga:

Argumentet att förhandsbeskedsprincipen saknar stöd av bred opinion är illa underbyggt. Ingen grund presenteras för att tro att eventuell opinion gentemot förhandsbeskedsprincipen är så bred och stark att det vore meningslöst att på sedvanligt vis föra en självständig argumentation i denna fråga.

Utredningen fäster stor vikt vid oron över att människor kan ändra sin inställning och därigenom göra ett vårddirektiv inaktuellt. Även Smer anser, som redovisat, att särskilda situationer finns då man bör frånga ett vårddirektiv på grund av att patienten ändrat inställning. Men att dessa särskilda situationer kan uppkomma ger inte anledning till att generellt ta avstånd från tanken att ett förhandsbesked bör respekteras därför att människor har en rätt till faktiskt självbestämmande, till förmån för tanken att sjukvården primärt bör tillmötesgå beslutsinkompetenta patienters *hypotetiska* önskemål.

Vad utredningsförslaget också förbiser är att det många gånger kan vara just människors insikt om att de kan ändra uppfattning som motiverar dem att på förhand ge ett besked om huruvida de i framtiden vill ha livsuppehållande behandling. Att mot denna bakgrund minska människors möjligheter att utöva verkligt självbestämmande, till förmån för en form av självbestämmande som när allt kommer omkring är *fiktiv* och har en mer oklar värdegrund, vore olyckligt.

Att förhandsbeskedsprincipen behöver preciseras för att kunna lagfästas anser även Smer. Det finns dock ingen anledning att tro att denna princip är mer problematisk i detta avseende än den av Utredningen förordade principen om hypotetisk vilja.

## ***Ställföreträdarfrågor m.m.***

### ***— utredningens förslag och synpunkter på detta***

#### **Det föreslagna ställföreträdarsystemet i sammanfattning**

Om en god man har utsetts för patienten, med behörighet att representera denne i hälso- och sjukvårdsangelägenheter, bör enligt betänkandet den gode mannen vara patientens ställföreträdare. Saknas god man med sådan behörighet företräds patienten i första hand en *framtidfullmäktig*, bemyndigad av patienten själv att representera honom eller henne i hälso- och sjukvårdsfrågor, eller av ett av patienten själv utsett *vårdombud*. Även reserver kan anges. Saknas framtidfullmäktig eller vårdombud går uppdraget vidare till patientens anhöriga, i följande rangordning: make/maka, barn, barnbarn, föräldrar, syskon. Har patienten valt bort någon eller några av dessa kan de inte bli patientens ställföreträdare. Saknas även anhöriga, bör anmälan om behov av god man göras.

Om framtidfullmäktig eller vårdombud är utsedd, men inte är tillgänglig, villig att anta uppdraget, eller om denne är befunden olämplig att vara patientens ställföreträdare, alternativt fattar beslut i klar strid med patientens intresse, bör också enligt förslaget behovet av god man anmälas. Detsamma gäller om anhöriga inte kan eller kan låtas vara patientens ställföreträdare av något av dessa skäl. Även god man som fattar beslut i klar strid med patientens intresse föreslås entledigas, och ansökan om ny god man bör därefter göras.

Åtgärder som är mindre ingripande, och åtgärder som är brådskande (därför att patientens liv eller hälsa annars är i allvarlig fara), kan enligt förslaget hälso- och sjukvårdspersonal normalt fatta beslut om utan (juridisk) medverkan av ställföreträdare. Detsamma gäller beslut om livsuppehållande behandling, i alla andra fall än då patienten är oåterkalleligen döende eller befinner sig i ett permanent medvetlöst tillstånd, och patienten bemyndigat framtidfullmäktig att ta ställning i sådana frågor.

#### **Kommentar**

Inget *enskilt* kriterium ligger till grund för betänkandets förslag till vilka som bör komma ifråga som ställföreträdare, och enligt vilken rangordning dessa bör representera patienten. Framtidfullmäktig och vårdombud förordas i första hand av autonomiskäl: ”Det är angeläget att försöka välja lösningar som så nära som möjligt anknyter till principen om den enskildes självbestämmande och som utpekar ställföreträdare som den enskilde kan tänkas solidarisera sig med.” (sid. 610) Anhöriga vill man ge en ställföreträdarroll dels därför att de redan fyller en viktig funktion för de berörda patienterna, dels därför att de ”kan antas vara särskilt förtrogna med den hjälpbehövandes personlighet, bakgrund och önskemål” (sid. 610), och kan förväntas vara angelägna om att tillgodose dennes intressen. Gode män föreslås utgöra ytterligare en ställföreträdarkategori bl.a. på grund av att alla patienter inte kan antas komma att ha framtidfullmäktig, vårdombud eller anhörig villig eller lämpad att ta sig an uppdraget,

och på grund av att godmansinstitutet redan är en etablerad legal stödform definierad av ett ställföreträdaruppdrag.

Det är rimligt att på detta sätt låta flera olika slags hänsyn ligga till grund för utformningen av ett ställföreträdarsystem, och att det slutliga förslaget får karaktären av sammanvägning (jfr resonemanget på sid. 431 f). Samtidigt är det inte helt tillfredsställande att betänkandet låtit bli att grundligt redovisa den avvägning man har gjort beträffande å ena sidan möjligheten att låta förutsättningarna att efterleva ställföreträdardirektiven i 22§ på ett acceptabelt sätt styra valet av ställföreträdare, och å andra sidan låta andra hänsyn bestämma detta val. Principiellt sett torde det ju vara på det viset att ju viktigare man anser det vara att ”rätt” beslut fattas för patientens räkning, desto större anledning att låta valet av ställföreträdare avgöras utifrån överväganden kring olika ställföreträdarkandidaters kvalifikationer. Omvänt, ju större vikt andra ställföreträdarkriterier får, desto mindre vikt får man anta att Utredningen fäst vid att de beslut som fattas fullt ut och tillförlitligt harmonierar med de föreslagna riktlinjerna.

Somliga av de specifika bedömningar som görs i betänkandet belyser det olyckliga i att Utredningen i denna mening har underlåtit att närmare resonera kring hur förslaget till ställföreträdarsystem interagerar med förslaget till beslutsriterier. Det primära beslutsriteriet är enligt 22 § i föreslagna LSH att ställföreträdaren bör grunda sitt beslut på *den inställning patienten skulle ha haft i frågan, om denne hade varit beslutskompetent och fattat sitt beslut under ”gynnsamma omständigheter”*. Den relevanta graden av kompetens under gynnsamma omständigheter innebär, grovt uttryckt, att beslutet i största möjliga mån bör avspegla patientens ”djupare värderingar” (sid. 636). Som redovisats ovan tar Smer avstånd från denna princip om hypotetisk vilja som primär beslutsprincip, men poängen här är en annan: Att tillförlitligt ringa in det beslut som patientens djupare värderingar skulle förorda, ställer rimligen ganska speciella krav på ställföreträdaren: han eller hon kan förväntas ha riktigt goda förutsättningar att i önskad utsträckning följa direktivet i första hand om vederbörande står patienten nära. I ljuset av detta kan man tycka att det är märkligt, t.ex., att en nyutsedd god man enligt lagförslaget bör bli patientens ställföreträdare för den händelse en utsedd framtidsfullmäktig eller vårdombud inte kan eller vill axla uppgiften (11§). Kan man inte förmoda att (andra) anhöriga ofta skulle ha bättre chanser att tillgodose patientens hypotetiska vilja än en nyutsedd god man (såvitt inte dessa i slutändan kommer att vara en och samma person naturligtvis)? Motsvarande fundering aktualiseras av förslaget att för den händelse en situation uppkommer då patienten både har en god man med behörighet att representera honom eller henne i hälso- och sjukvårdsfrågor, och en framtidsfullmäktig, ett vårdombud eller en potentiell ställföreträdare i anhängarkategorin, bör den gode mannen räknas som patientens ställföreträdare, av skälet att ”[h]älso- och sjukvårdspersonalen måste av praktiska skäl lita på företrädare som utsetts av myndigheterna, i vart fall tills vidare” (sid. 623). Saknar frågan om ställföreträdarens relativa förutsättningar att agera i enlighet med vad 22§ föreskriver relevans här? Och än mer påkallad blir denna fråga i anslutning till betänkandets förslag att ställföreträdare, annat än i vissa undantagsfall, bör sakna befogenhet att neka samtycke till livsuppehållande behandling — en fråga för vilken hälso- och sjukvårdspersonal istället bör ha ansvaret (19§). Om de flesta av de ställföreträdarkategorier som kan bli aktuella kan förmodas ha bättre kännedom om patientens djupare värderingar än hälso- och sjukvårdspersonalen har, vore det väl inte orimligt, givet syftet med 22, 23§§, att dessa fick fatta beslut för patientens räkning även i denna fråga? I alla händelser hade det varit på sin plats att föra ett resonemang kring vilka implikationer olika potentiella beslutsfattares förutsättningar att fatta beslut i enlighet med patientens djupare värderingar kan tänkas ha för frågan om vem som bör ha mandat att ta ställning beträffande livsuppehållande behandling.

I bästa fall är det antydda problemet inte särskilt allvarligt, under antagandet att närstående under alla omständigheter kan förväntas bistå annan ställföreträdare eller hälso- och sjukvårdspersonal med information som hjälper denne att komma fram till vilket beslut patienten hade fattat under gynnsamma omständigheter. Samtidigt skulle med detta resonemang hälso- och sjukvårdspersonal lika gärna alltid kunna vara patientens ställföreträdare, så länge närstående fanns tillgängliga som informationskällor. Sammanfattningsvis kan man alltså anse att det saknas övertygande resonemang kring den relativa vikten av att efterleva 22§ på ett tillfredsställande sätt, och kring olika ställföreträdarkategoriernas förutsättningar att göra detta. 22§ identifierar de primära värden som enligt Utredningen bör skyddas, och det är därför inte försvarligt, ur ett etiskt perspektiv, att behandla frågan om olika ställföreträdarkategoriernas förutsättningar att efterleva denna paragraf styvmoderligt.

### Möjligheten att åsidosätta ställföreträdare

Enligt föreslagna 11 och 14 § bör alltså behovet av god man anmälas om ställföreträdaren ”i klar strid med patientens intresse” vägrar samtycke till en åtgärd, och enligt 17§ bör ansökan om entledigande av god man göras om denne i klar strid med patientens intresse vägrar samtycke till en åtgärd.

### Kommentar

Vad som avses med ”patientens intresse” förklaras på sid. 1286. Där sägs följande: ”Patientens intresse är i första hand hänförligt till dennes förmodade inställning, i andra hand — om inställningen inte kan klarläggas — till vad som i objektiv mening bäst gagnar honom eller henne (jfr 22§). ” Att det är detta som åsyftas med åtgärder ”i klar strid med patientens intresse”— just sådant beslutsfattande som klart avviker från vad som föreskrivs i 22§ — är också *rimligt*, om bestämmelserna ifråga ska kunna betraktas som bestämmelser som endast talar om när byte av ställföreträdare bör ske, och inte därutöver inför en *ny* beslutsstandard, ett kriterium för beslutsfattandet som skiljer sig från det som anges i 22§. För att minimera risken för felaktig rättstillämpning bör emellertid *lagtexten* vara så formulerad att det framgår vad som i sammanhanget ska räknas som patientens intresse; om man trots allt väljer att anamma Utredningens förslag i sak, torde den tydliga relationen till 22§ göra det förhållandevis enkelt att göra detta förtydligande. En lagtext, eller anvisningar från Socialstyrelsen, som ger utrymme för andra tolkningar av vad ”patientens intresse” kan tänkas åsyfta, skulle med största sannolikhet ha som följd att beslutsfattandet för de beslutsoförmögna många gånger skulle ske i strid med vad som alltså förefaller vara förslaget intentioner.

Viss osäkerhet kvarstår dock avseende dessa intentioner. Naturligt hade varit att föreslå anmälan om behov av god man (respektive ny god man) om ställföreträdaren i det enskilda fallet fattar ett beslut, vilket som helst, i klar strid med patientens intresse. Men så lyder inte förslaget. Ställföreträdaren föreslås åsidosättas bara om han eller hon i det enskilda fallet specifikt *vägrar* samtycke till en åtgärd, i klar strid med patientens intresse, inte om denne *vägrar eller ger* samtycke till sådan åtgärd. (Dock kan enligt förslaget ställföreträdare åsidosättas med hänvisning till att denne anses *allmänt olämplig* om han eller hon vid

upprepade tillfällen givit samtycke till behandling, trots att patienten skulle ha motsatt sig sådan; se sid. 1267 f.) Vilken motiveringen är till denna begränsning framgår dock inte med någon nämnvärd tydlighet i betänkandet, vilket får lov att anses som en klar brist. (Jfr nedan synpunkten om begränsningar i ställföreträdarens behörighet.) Hur väljer man att rättfärdiga tanken att det inte bara vore värre att *vägra* samtycke, när samtycke hade givits av patienten vid beslutskompetens under gynnsamma omständigheter, än att *ge* samtycke, när samtycke hade vägrats av patienten under dessa omständigheter, utan också att skillnaden mellan de två fallen är så stor att det ena fallet motiverar byte av ställföreträdare medan det andra inte gör det? Hade sjukvården aldrig *erbjudit* vård som den inte direkt *förordade*, hade Utredningens behandling av denna fråga varit rimlig, men så förhåller det sig ju nu inte. Den föreslagna hanteringen av denna fråga vore därför förtjänt av en explicit etisk grund.

### Begränsningar i ställföreträdarens behörighet

Som nämndes ovan, bör enligt förslagets 19§ ställföreträdare sakna befogenhet att neka samtycke till livsuppehållande behandling: ”En patients ställföreträdare har inte rätt att motsätta sig behandling som är av direkt och avgörande betydelse för att rädda eller uppehålla patientens liv.” (Ett undantag medges då det rör sig om ”rent livsuppehållande behandling i en situation då patienten är oåterkalleligt döende eller befinner sig i ett permanent medvetslöst tillstånd, om patienten uttryckligen har medgett [sådan befogenhet] i en framtidsfullmakt.” I praktiken innebär detta att ställföreträdaren föreslås sakna rätt att fatta beslut i frågor om livsuppehållande behandling, eftersom befogenhet att samtycka, utan befogenhet att neka samtycke, inte möjliggör genuint beslutsfattande.

Det skäl som i allmänmotiveringen anges för denna inskränkning är att ”[s]tällningstaganden av denna karaktär intar redan genom sina avgörande konsekvenser en särställning bland dem som en patient kan ställas inför i hälso- och sjukvårdssituationer. Rätten att vägra sådan behandling bör enligt utredningens uppfattning därför inte utan vidare gå över till den som uppträder som patientens ställföreträdare. *Hänsyn måste tas till såväl patientens intressen som det tunga ansvar som en ställföreträdare kan behöva axla.* [vår kursivering]” (sid. 628) Man fortsätter: ”Omständigheterna kan [...] i det enskilda fallet vara sådana att patientens tillstånd inte lär förbättras i något avgörande avseende, att patientens liv är fortsatt beroende av sjukvårdens åtgärder för att vitala funktioner ska kunna upprätthållas eller att patienten på grund av invaliditet inte kommer att vara i stånd att ta hand om sig själv. Andra exempel på svårbemästrade situationer är de där patienten har försökt begå självmord eller av princip är emot blodtransfusioner.” I situationer som dessa bör alltså ställföreträdaren enligt förslaget inte kunna motsätta sig behandling, och skälet är att ”[s]tällningstaganden i denna typ av frågor kan naturligtvis uppfattas som kontroversiella, för att inte säga stötande i vissa fall. [vår kursivering]” (sid. 628)

Beslut rörande livsuppehållande behandling ska alltså normalt fattas av vårdpersonal, inte av ställföreträdare. I annat fall än då vårdpersonal har mandat att behandla i enlighet med brottsbalkens nödregel, har man då enligt 23§ i LSH, utöver sedvanliga krav föreskrivna i LYSH, 22§ att rätta sig efter. När frågan om livsuppehållande behandling aktualiseras, och inget livsslutsdirektiv finns tillgängligt, bör m.a.o. vårdpersonal utgå från vad patienten under gynnsamma omständigheter — alltså, utifrån sina djupare värderingar — hade beslutat i frågan. Om patienten trots sin beslutsoförmåga har en åsikt i den aktuella situationen bör

denna samtidigt beaktas. För den händelse att vårdpersonalen inte kan ta reda på vilken patientens hypotetiska inställning är, bör man agera i patientens bästa intresse.

## Kommentar

Det är svårt att förstå Utredningens motivering till denna bestämmelse. Ett skydd gentemot illojalt eller på annat sätt oacceptabelt beslutsfattande av ställföreträdare finns redan genom föreslagna 11, 14 och 17§§. Enligt den föreslagna 23§ har vårdpersonal, när dessa ska fatta beslut utan medverkan av ställföreträdare, samma direktiv som de senare; tanken bakom detta torde rimligen vara att man siktar mot att beslutet blir detsamma oavsett vem som fattar det. Mot denna bakgrund skulle man kunna tro att den föreslagna bestämmelsen har sin grund endast i en tanke om att *ansvaret* för frågor om livsuppehållande behandling bör åligga vårdpersonal, av skäl som inte har att göra med att dessa skulle ha bättre förutsättningar än ställföreträdare att fatta ett bra beslut, eller att kriterierna för beslut om livsuppehållande behandling bör vara andra än vad som föreslås beträffande andra vårdfrågor. Vilka dessa skäl för förflyttning av ansvar i så fall skulle vara förklarar dock inte närmare.

Å andra sidan antyds mellan raderna i betänkandet att Utredningen föreslår den aktuella inskränkningen i ställföreträdarens befogenhet också därför att man förutser och välkomnar att hälso- och sjukvårdspersonal ofta skulle fatta ett annat beslut än ställföreträdare skulle göra. Hur annars skulle beslutet ifråga, när hälso- och sjukvårdspersonal tagit över, kunna bli mindre ”stötande”, eller bättre tillgodose patientens ”intressen”? Och varför föreslår annars betänkandet en inskränkning i ställföreträdarens befogenhet uttryckligen bara gällande *vägran* av samtycke till livsuppehållande behandling, och inte också gällande *samtycke* till sådan behandling? Det är svårt att dra annan slutsats av detta än att tvärtemot vad som sägs i föreslagna 23§, uppmanas hälso- och sjukvårdspersonal att i fall som kan upplevas som kontroversiella ge livsuppehållande behandling, eventuellt *i konflikt med* vad man kan förmoda är patientens hypotetiska inställning. Om lagförslaget innebär att fortsatt liv ges ett eget värde, oberoende av hur detta skulle värderas av patienten om denne hade varit beslutskompetent och fattat sitt beslut under gynnsamma omständigheter, bör emellertid detta tydligt redovisas, och ges en grundlig motivering. Hänvisningen till att ställningstagandena ifråga ”kan [...] uppfattas som kontroversiella, för att inte säga stötande i vissa fall”, kan givetvis inte betraktas som en sådan motivering.

## Beslutskompetens

Frågorna om vilka kriterier som ska uppställas för beslutskompetens, hur kompetensbedömningen bör gå tillväga, vem som bör göra den, etc., är alla mycket viktiga av det uppenbara skälet att tillämpligheten i de enskilda fallet av de lagar som föreslås är helt avhängig om patienten ska betraktas som beslutskompetent eller inte. Frågorna är svåra, och förtjänar rent allmänt en utförligare diskussion än vad Utredningen har haft möjlighet att föra. Smer m.fl. kommentatorer har redan tidigare lämnat rimliga synpunkter på somliga av de ställningstaganden som Utredningen gjort. Det hade t.ex. varit önskvärt att tydligare regler angavs för när en kompetensbedömning måste göras på nytt, och när man kan betrakta ett tidigare givet samtycke som fortfarande giltigt. Betänkandets förslag om vilka som bör fatta beslutet om inkompetens (ansvarig läkare och en av denne utsedd person tillhörande hälso- och sjukvårdspersonalen) lämnar också en del övrigt att önska. Om rättssäkerhetsskäl talar för

att två personer bör fatta beslutet i fråga, tycks t.ex. anvisningen att läkaren bör välja en på olika sätt lämplig andra person, som bl.a. kan antas ha ”beslutsintegritet”, en smula tandlös. Av detta skälet, bland andra, är Smers tidigare synpunkt, att *verksamhetschefen* bör ha ansvaret för att välja ut två personer som kan vara lämpliga att göra kompetensbedömningen, rimligare. Härutöver nöjer vi oss med att diskutera en mer allmän fråga rörande kompetensbedömningar.

### **När bör en patient betraktas som beslutsinkompetent?**

Vid *osäkerhet* om huruvida en patient är beslutskompetent eller inte, är förslaget att man ska presumera *kompetens*; ett krav bör alltså enligt Utredningen införas på att ”det endast är i uppenbara fall som avsaknad av beslutsförmåga i en viss situation ska anses föreligga.” (sid. 602) Motiveringen till detta uppenbarhetsrekvisit är, kan man ana, sedvanlig hänsyn till behovet av skydd för patientens integritet och möjlighet till aktuellt självbestämmande: ”Det kan inte accepteras att patienter får sina möjligheter till inflytande beskurna utan att det finns mycket klara tecken på att de t.ex. inte har kunnat tillgodogöra sig information om vården.” (sid. 602)

### **Kommentar**

Den värdering Utredningen här ger uttryck för är visst inte orimlig. Det bör emellertid inte anses som *självklart* att man ska betrakta en patient som beslutskompetent så länge det inte är uppenbart att denne är inkompetent. Implikationen av Utredningens ställningstagande i denna fråga är ju att det *kan* accepteras att patienter får sina möjligheter beskurna, att skyddas från beslutsfattande som på ett eller annat sätt kan komma att skada dem. Implikationen är också att det *kan* accepteras att patienter får sina möjligheter att bestämma över sin mer avlägsna framtid beskurna. Ett utvecklat etiskt rättfärdigande av den bedömning som gjorts hade mot bakgrund av dessa uppenbara värdekonflikter varit på sin plats.

I själva verket tycks förslaget i dess helhet begränsa verkningarna av detta uppenbarhetsrekvisit, just därför att man utöver detta rekvisit föreslår att kompetensbedömningar bör avspegla att patienten har rätt också till ett välfärdsskydd. Så sker när man i betänkandet antyder att en kompetensbedömning bl.a. borde ta hänsyn till vad som *står på spel* för patienten i den aktuella vårdsituationen (sid. 603). Effekten av att man uppställer inte bara ett uppenbarhetskrav, utan också ett krav på kompetensbedömningar som tar hänsyn till storleken på den *risk* som patienten anses löpa om denne skulle fatta ”fel” beslut, är att kompetensbedömningen trots allt förutsätts vara en balansakt, i vilken läkaren i sin bedömning ska ta hänsyn både till patientens rätt till integritet och aktuellt självbestämmande, och till patientens rätt till skydd gentemot beslut som kan komma att skada denne på ett eller annat sätt. Givet den vattendelande roll kompetensfrågan har fått i svensk sjukvård, är det föga förvånande att man till syvende och sist menar att kompetensbedömningar måste vara balansakter av detta slag. Men återigen, det hade underlättat utvärderingen av lagförslaget, och givit tillämpare och tillsynsmyndigheter bättre vägledning (jfr nedan), om man tydligare redovisat och försvarat den etiska avvägning som ligger till grund för förslaget.

## Vägledning, förutsebarhet m.m.

Det problem som just diskuterats i anslutning till frågan om beslutskompetens aktualiseras även av andra oklarheter i betänkandets förslag. Utan att uttala sig om hur beslutsfattandet för beslutsoförmögna hittills har gått till i praktiken, kan man med fog konstatera att i dagsläget är *utrymmet* för subjektiva värderingar och annat godtycke relativt stort. Behovet av vägledning är inte tillgodosett, och förutsebarheten i tillämpningen av gällande rätt tämligen liten, bl.a. på grund av den brist på reglering som råder. Därför utgör det föreliggande förslaget ett välkommet försök att ange tydligare bestämmelser för vad som ska gälla när beslut fattas för dem som inte kan fatta dem själva. Frågan är dock om betänkandet och de lagförslag som presenteras kommer att kunna ge ställföreträdare samt hälso- och sjukvårdspersonal tillräcklig vägledning för hur reglerna ska tillämpas, och om utrymmet för skönmässiga bedömningar och subjektivitet blir acceptabelt litet, ens med föreliggande uppstramning. Det har påpekats, av bl.a. Elisabeth Rynning, att det föreslagna regelverkets lagtekniska utformning försvårar för berörda parter att känna till och rätt uppfatta vilka bestämmelserna ifråga är. Det är emellertid värt att uppmärksamma också det faktum att *kriterierna* för många av de olika bedömningar som man har att göra enligt den föreslagna hanteringen är vaga och på sin höjd rudimentärt problematiserade, och detta förhållandet bidrar också till avsaknad av vägledning och förutsebarhet. Några exempel:

- En inkompetent patient saknar typiskt förmåga att tillgodogöra sig information om vården, eller förmåga att självständigt överväga konsekvenserna av beslut i frågan. När kan man anses ha tillgodogjort sig information, och hur självständigt är "självständigt"?
- Kompetens bör presumeras så länge inte inkompetens är uppenbar. Uppenbar för vem? Vad som betraktas som uppenbart för en bedömare behöver givetvis inte vara det för en annan.
- I bedömningen av kompetens bör hänsyn tas till den risk som patienten löper. Enligt vilka (och vems) kriterier är en risk stor respektive liten? Hur säkerställa enhetlighet i tillämpningen av denna tanke?
- Ställföreträdare och hälso- och sjukvårdspersonal bör enligt direktiven försöka tillgodose patientens (hypotetiska) djupare värderingar. Vilka värderingar räknas som djupa? Och hur formulera den avsedda graden av idealisering av patienten, så att tillämparen kan förväntas uppfatta saken rätt?
- Samråd med patienten bör enligt förslaget under alla omständigheter ske, och hänsyn tas till de åsikter som då uttrycks. Hur stor hänsyn då, om dessa åsikter är i konflikt med vad man kan förmoda är patientens mer idealiserade hypotetiska inställning?
- Ställföreträdare föreslås kunna åsidosättas om de är allmänt olämpliga eller agerar i klar strid med patientens intresse. Hur stora avvikelser från idealiskt efterföljande av 22§ fordras? Vilket är beviskravet?

Sammantaget innebär obestämtheten i dessa kriterier att det inte är realistiskt att tro att det föreslagna regelverket ger tillfredsställande vägledning, förutsebarhet, och möjlighet till god tillsyn. Kriterier av dessa slag är naturligtvis med nödvändighet vaga, i den meningen att de ger utrymme för en gråzon inom vilken osäkerhet råder. Dessutom är det givetvis orimligt att begära av lagtext och författningskommentarer att dessa ska kunna konkretisera kriterierna i någon närmare detalj; rimligen åligger det Socialstyrelsen att göra detta. Problemet är snarare



att Utredningen, om än av begripliga skäl, har underlåtit att diskutera svårigheterna att närmare bestämma vad som bör gälla i dessa frågor, hur stor variation som bör kunna tillåtas i tillämpningen av kriterier och bestämmelser, och vilka etiska ståndpunkter man har att hålla sig till när man genom preciseringsarbete ska försöka begränsa möjligheterna till godtycke. Därigenom ges t.ex. Socialstyrelsen ingen vägledning för detta preciseringsarbete.

### **Ett mångkulturellt perspektiv**

Till sist en allmän kommentar; En brist i utredningen är att man inte tagit hänsyn till att Sverige är ett mångkulturellt land. Synen på vård, omvårdnad, liv och död växlar från kultur till kultur. Detta får konsekvenser för hur man vill bli eller inte bli behandlad i en situation då man inte är beslutskompetent liksom vem man önskar ska vara ens företrädare i en sådan situation. Detta bör bli föremål för vidare belysning.