



JURIDISKA FAKULTETEN
vid Lunds universitet

Isac Nyman

Är du död än?

En analys av anhörigas inflytande över vården i
olika skeden

LAGF03 Rättsvetenskaplig uppsats

Kandidatuppsats på juristprogrammet

15 högskolepoäng

Handledare: David Dryselius

Termin: HT 2018

Innehållsförteckning

Summary	4
Sammanfattning	5
Förkortningar	6
1 Inledning	7
1.1 Bakgrund	7
1.2 Syfte och frågeställningar	7
1.3 Avgränsning	8
1.4 Metod och material	8
1.5 Disposition	9
1.6 Begreppsbildning	9
2 Grundläggande juridiska förutsättningar för vård	10
2.1 Regeringsformens skydd mot kroppsliga ingrepp	10
2.2 Förutsättningar för att ge vård	10
2.2.1 Om samtycke till vård	10
2.2.2 Fullmakt att samtycka till vård	12
2.2.3 Vård till patienter som saknar beslutsförmåga	13
2.3 Förslaget om ställföreträdare för beslutsförmögna patienter inom hälso- och sjukvård	13
2.3.1 Bakgrund till förslaget	13
2.3.2 Allmänt om förslaget om ställföreträdare inom hälso- och sjukvård	14
2.3.3 Ställföreträdaren får inte motsätta sig livsuppehållande vård	16
3 Att avsluta livsuppehållande behandling	17
3.1 Dagens rättsläge	17
3.2 Även anhöriga lider	19
4 Organdonation	19
4.1 Allmänt om när organdonation får ske	19

4.2	Närståendes vetorätt	20
5	Medicinsketiska perspektiv	22
6	Analys	23
6.1	Skillnaderna mellan anhörig och närstående	23
6.2	Ett samtyckeskrav blir samtyckespresumtion	23
6.3	Behörighetsavgränsningen	24
6.4	Grunderna för anhörigas inflytande.....	25
6.5	Vad ska ligga till grund för ställföreträdarens beslut?	27
6.6	Slutsats.....	28
	Källförteckning	30

Summary

The Swedish constitution provides a general protection against enforced interventions. This includes practically all interventions in healthcare. The result is that all medical interventions must be supported by the patient's consent or by law. Swedish law provides no solution if a patient lacks the mental capacity to give consent for an intervention and the laws regarding involuntary treatment are not applicable. A governmental commission has put forth a proposal for a new law about surrogate decision-making. The proposal enables those close to the patient to act as surrogate decision makers. If no such person is available, the caregiver itself may carry out the decision on its own. The surrogate is however not allowed to refrain from live support.

Another area where persons close to the patient plays a role is organ donation. If the deceased has not made its will known the law still allows organ transplant, as long as the deceased has not opposed it in any way. Those close to the patient may however in these cases use a veto to stop a transplantation.

This essay uses a legal dogmatic method to investigate the motives for close ones' influence in the healthcare, and what these decisions should be based on. There is a slight difference between the protected interests regarding healthcare given to patients without mental capacity and donation of organs. In relation to healthcare the interest at hand is the one of the patient only. However, when discussing organ donation, the interest of the psychological integrity of the people close to the deceased person is considered as well.

This difference of considered interests is most of the time logical, though there are a few situations in healthcare which resembles the organ donation situation a lot more than the rest of the healthcare situations. Instead of letting the considered interests approach when the situations become more alike, the proposal for surrogates leads to a huge difference in very similar situations. As an alternative, the patient could be enabled to decide for its own how the surrogate should make its decisions, a solution which is discussed. This could also mean that the patient could allow the surrogate to refrain from life support.

Sammanfattning

I Sverige finns ett grundlagsstadgat skydd mot påtvingade kroppsliga ingrepp som omfattar i princip alla ingrepp som görs i hälso- och sjukvård. Det innebär att all hälso- och sjukvård måste ges med patientens samtycke eller med stöd i tvångslagstiftning. I dagsläget finns ingen möjlighet att ge vård till en patient som saknar kapacitet att lämna ett giltigt samtycke om inte tvångslagstiftningen är tillämplig. En statlig utredning har därför lämnat förslag på ställföreträdarskap inom hälso- och sjukvård. Förslaget möjliggör för anhöriga att agera ställföreträdare åt en patient så att vård kan ges utan att skyddet mot påtvingade kroppsliga ingrepp åsidosätts. Ställföreträdaren får dock inte motsätta sig livsuppehållande behandling.

Ett annat område där anhöriga spelar en roll är organdonation för transplantation. Om det inte är säkert att den avlidne önskar donera sina organ kan transplantation ändå genomföras så länge inget talar för att den avlidne motsatt sig det. Dock har närstående till den avlidne en vetorätt.

Uppsatsen utreder med hjälp av rättsdogmatisk metod de olika motiven för anhörigas inflytande och vad de anhöriga ska grunda sina beslut på, samt resultaten av de olika regleringarna. Det finns en viss skillnad i vad lagstiftaren har ansett skyddsvärt i de olika situationerna. När det gäller ställföreträdarskap har patienten varit det enda som spelat roll, till den grad att patientens egen möjlighet att styra ställföreträdarens beslut har inskränkts. Vid organdonation tillåts de anhörigas psykiska integritet spela roll och motiverar på så vis vetorätten.

I de flesta fall är denna skillnad motiverad, men vissa fall där ställföreträdarskap är aktuellt liknar mer situationen där organdonation är aktuell. Istället för att regleringarna blir mer och mer lika varandra när situationerna närmar sig varandra kommer utredningens förslag om ställföreträdarskap innebära stora skillnader i anhörigas inflytande i livets slutskede. Som alternativ diskuteras en möjlighet för patienten att själv styra över vilka beslut en anhörig ska kunna fatta när den agerar som ställföreträdare. Om patienten själv vill det ska ställföreträdaren också kunna besluta att inte inleda eller avbryta livsuppehållande behandling.

Förkortningar

Dir.	Direktiv
Prop.	Regeringens proposition
SOU	Statens offentliga utredningar

1 Inledning

1.1 Bakgrund

I svensk rätt krävs i de flesta fall samtycke för att vård ska kunna ges till en patient. Om samtycke upphör ska vård inte längre ges. Att avbryta livsuppehållande behandling är ett stort beslut som har oåterkalleliga effekter. Området påverkas ofta av att patienten inte har möjlighet att själv ta ställning i frågan, till exempel för att denne är medvetslös eller på annat sätt saknar förmåga att uttrycka eller återkalla ett samtycke till vård. Detta är skäl för att frågan bör regleras i lag.¹

På regeringens bord ligger i dagsläget ett förslag om ställföreträdare inom bland annat hälso- och sjukvård, vilket framförallt syftar till att fylla det rättsliga tomrum som uppstår när en patient inte längre kan samtycka till vård eftersom patienten är beslutsoförmögen.² Samtidigt pågår en utredning om huruvida anhörigas vetorätt ska förändras vad gäller transplantation av en avliden persons organ, när personen själv inte har tagit ställning.³ Anhöriga får på grund av detta inflytande över en patients vård i livets slutskede samt i fråga om organdonation.

1.2 Syfte och frågeställningar

Denna uppsats syftar till att utreda och jämföra anhörigas inflytande i olika delar av hälso- och sjukvård samt diskutera om det finns ett behov av en enhetlig reglering. Uppsatsen ämnar även att diskutera förhållandet mellan juridiken och den medicinska etiken. Följande frågeställningar besvaras:

- Vilka möjligheter finns idag att ge en beslutsoförmögen patient vård och vilka problem och begränsningar kommer med gällande rätt?
- Hur föreslår ställföreträdarskapsutredningen att de problem som har identifierats med samtyckeskravet löses och hur motiveras lösningarna?

¹ Prop. 2013/14:106 s. 61.

² Dir. 2012:72 s. 1.

³ Dir. 2018:22.

- Hur skiljer sig argumenten för anhörigas vetorätt mot organdonation från argumenten för ställföreträdare och avgränsningen mot livsuppehållande vård?
- Finns utrymme för en gemensam eller enhetlig reglering och vilka problem kan uppstå med en sådan?

1.3 Avgränsning

Omfattningen på uppsatsen är begränsad. Uppsatsen kommer därför inte gå in närmare på vad som krävs för att en patient ska anses sakna beslutsförmåga. Inte heller kommer turordningen eller gränsdragningen för vem som ska anses kunna vara en ställföreträdare att diskuteras närmare. Ställföreträdarskapet kommer enbart att behandlas utifrån den somatiska hälso- och sjukvården. Ställföreträdarskap inom socialtjänst, annan omsorg och forskning kommer inte att diskuteras närmare.

Den här uppsatsen ska endast diskutera hur en samtyckesbaserad vård kan ges och inte tvångsvård. Tvångslagstiftningen och gränsdragningen mot denna kommer därför inte att behandlas närmare.

Frågorna i uppsatsen påverkas av internationell rätt och jämförelser kan göras med andra rättssystem. Dessa aspekter har dock utelämnats eftersom utrymme saknas för den redogörelse som behövs på området.⁴

1.4 Metod och material

Uppsatsen ska dels analysera motiv för lagstiftning, dels analysera resultaten och effekterna av denna lagstiftning. För att uppnå detta behöver innehållet i gällande rätt beskrivas. Även föreslagna förändringar behöver analyseras för att utreda hur den gällande rätten kommer att förändras. I svensk rätt ingår förarbeten som en av rättskällorna, vilket gör att de utredningar som finns säger mycket om hur gällande rätt kommer att bli om förslagen genomförs. För att uppfylla syftet och besvara frågeställningen är därför en sedvanlig rättsdogmatisk metod lämplig.⁵

⁴ Den intresserade hänvisas till kapitel 4 och 8 i SOU 2015:80.

⁵ Kleinman (2018), s. 29 ff.

Av detta följer att materialet som används är de klassiska rättskällorna. Lagtext såväl som propositioner och förarbeten i form av utredningar och departementsserier används. Även litteratur som behandlar de aktuella frågorna används. Vid val av litteratur har författare som är erkända inom sina områden på grund av exempelvis befattning eller omfattande citering och publicering getts företräde.

För att belysa hur den medicinska professionen resonerar kring de etiska dilemman som uppstår har medicinsketiska riktlinjer från Svenska Läkaresällskapet och publikationer från statens medicinsketiska råd (SMER) använts. De kan anses spegla någon form av allmän uppfattning inom professionen. Även Socialstyrelsens riktlinjer har använts för att belysa regelverket kring avslutande av livsuppehållande vård ur ett juridiskt perspektiv.

1.5 Disposition

Inledningsvis redogörs för de grundläggande reglerna på området. Kravet på samtycke för vård beskrivs, för att följas av en problematisering av avsaknaden av ställföreträderskap inom vården. Därefter beskrivs och diskuteras förslaget om ställföreträdare inom hälso- och sjukvård. Vidare beskrivs gällande rätt och medicinsketiska riktlinjer för att avsluta livsuppehållande behandling. På detta följer en redogörelse för reglerna om donation av en avlidens organ för transplantation med fokus på anhörigas inflytande i frågan, samt en kort beskrivning av grundläggande medicinsketiska aspekter. Avslutningsvis jämförs och analyseras de olika delarna för att mynna ut i en slutsats.

1.6 Begreppsbildning

Eftersom uppsatsen handlar om samtycke till vård avses med *vård* och *behandling* den snävare definitionen av hälso- och sjukvård i 1 kap. 5 § patientlagen (2014:821), som inte omfattar omhändertagande av avlidna.

Med (*organ-*)*donation* och *transplantation* avses i denna uppsats tillvaratagande av en avlidens persons organ för transplantation eller annat medicinskt ändamål, enligt 1 § lagen (1995:831) om transplantation m.m. (transplantationslagen).

Med *patient* och *avliden* avses den fysiska person som antingen är föremål för hälso- och sjukvårdsinsatser eller för donation av organ, och som förväntas lämna samtycke till eller ha tagit ställning till donation.

Med *beslutsförmögen* avses ett sådant tillstånd där en person av någon anledning inte kan lämna ett juridiskt bindande samtycke till vård, antingen på grund av till exempel medvetlöshet eller en psykisk påverkan som gör att personen saknar rättshandlingsförmåga.⁶

2 Grundläggande juridiska förutsättningar för vård

2.1 Regeringsformens skydd mot kroppsliga ingrepp

Utgångspunkten för kravet på samtycke till vård finns i det grundläggande skyddet mot kroppsliga ingrepp i 2 kap. 6 § regeringsformen. Enligt bestämmelsen är alla ”*gentemot det allmänna skyddad mot påtvingat kroppsligt ingrepp[...]*”. Enligt 6 kap. 20 § regeringsformen får denna rättighet endast inskränkas genom lag.

Med kroppsligt ingrepp avses till exempel kirurgiskt ingrepp, men även mindre grova ingrepp så som att ta fingeravtryck eller ett blodprov.⁷ Med det allmänna avses i bestämmelsen verkställande organ så som domstolar, andra myndigheter och ibland även privaträttsligt organiserade subjekt.⁸ Detta innebär att i princip alla åtgärder inom hälso- och sjukvård kan omfattas av begreppet kroppsligt ingrepp. För att inte strida mot grundlagsskyddet krävs då att ingreppet inte är påtvingat eller att det finns stöd i lag för ett påtvingat ingrepp.

2.2 Förutsättningar för att ge vård

2.2.1 Om samtycke till vård

För att ge vård till en patient krävs idag enligt 4 kap. 2 § patientlagen (2014:821) att patienten har gett sitt informerade samtycke till detta. Innan samtycket kan ges ska patienten ha fått nödvändig information om bland

⁶ Se bl.a. SOU 2015:80 s. 493 ff.

⁷ Warnling-Nerp (2002), s. 39 ff.

⁸ Prop. 1975/76:209 s. 86 och 140 f.

annat sin hälsa, behandlingsalternativ och möjliga risker med behandlingen.⁹ Detta innebär att patienten dels måste ha förmåga att förstå den information som ges, dels måste ha kapacitet att lämna ett rättsligt giltigt samtycke. Även om ett samtycke har lämnats kan det när som helst återkallas.¹⁰ Samtycket gäller inte heller i all oändlighet bara för att det inte aktivt återkallas. Det kan bli obsolet på grund av den långa tid som har förflutit och nya förutsättningar kan göra att behandlingen inte längre kan grundas på ett tidigare lämnat samtycke.¹¹

Från kravet på informerat samtycke finns två lagstadgade undantag, ett för den psykiatriska tvångsvården samt ett för akuta situationer där patientens samtycke inte kan inhämtas.¹² Det senare avser sådana akuta situationer där patienten till exempel är medvetlös på grund av blodförlust eller är i så svår chock att denne inte kan ge ett informerat samtycke, men vården behöver ges för att avvärja ett allvarligt hot mot patientens liv och hälsa.¹³ Bestämmelsen är formulerad så att vård inte längre får ges när ett akut hot inte längre föreligger, vilket medför att samtycke då måste ges för fortsatt vård.¹⁴

Även om det kan antas att de flesta vill ta emot vård när de är i behov av den, kan det diskuteras om det är lagens utgångspunkt. Enligt den numera upphävda Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), HSL, skulle vård bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet.¹⁵ HSL innehöll dock inget uttryckligt krav på patientens samtycke för att ge vård, även om ett sådant ansågs kunna utläsas ur vissa bestämmelser.¹⁶ I den nya patientlagen infördes ett uttryckligt krav på patientens samtycke till vård. Detta grundades framförallt på skyddet mot påtvingade kroppsliga ingrepp i 2 kap. 6 § regeringsformen. Patientmaktsutredningen som lämnade förslaget till patientlagen menade att det indirekta samtyckeskravet i HSL inte var tillräckligt tydligt och att patientens rättigheter behövde förtydligas både för

⁹ 3 kap. 1 § patientlagen.

¹⁰ 4 kap. 2 § patientlagen.

¹¹ Rynning (1994), s. 348.

¹² 3 § 2 st lag (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård.

¹³ 4 kap. 4 § patientlagen.

¹⁴ Prop. 2013/14:106 s. 120 f.

¹⁵ Prop. 1981/82:97 s. 118.

¹⁶ Ibid. s. 50 och 57 ff.

patienten själv och dess anhöriga.¹⁷ Bestämmelsen formulerades till slut så att ”Hälso- och sjukvård får inte ges utan patientens samtycke om inte annat följer av denna eller någon annan lag”¹⁸. I motsats till en formulering liknande ”vård får inte ges om patienten motsätter sig detta” framstår den idag gällande formuleringen som ett uttryck för att huvudregeln är att vård inte ska ges, undantaget för de fall där patienten samtycker, även om det kan antas att patienter i huvudsak samtycker till vård.¹⁹

2.2.2 Fullmakt att samtycka till vård

En ofta föreslagen lösning på samtyckeskrauet är att patienten lämnar en anhörig eller någon annan fullmakt att samtycka till vård å patientens vägnar.²⁰ Detta har accepterats i litteraturen och ansetts vara möjligt. Situationen är oproblematisk när det gäller patienter som har beslutsförmåga. Problem uppstår dock i de fall fullmaktsgivaren efter utfärdandet av fullmakten förlorar sin rättshandlingsförmåga. Det är nämligen doktrinen uppfattning att en syssloman endast kan företa de rättshandlingar som fullmäktigen kan företa.²¹ Håstad, före detta justitieråd i Högsta Domstolen och professor i civilrätt vid Uppsala universitet, menar att fullmakten är angripbar om utfärdaren vid tillfället var under påverkan av en psykisk störning.²²

Oklarhet råder kring vad som händer när fullmäktigens rättshandlingsförmåga minskar efter fullmaktens utfärdande. Förmyndarskapsutredningen ansåg att Adlercreutz, före detta professor i handelsrätt vid Lunds universitet, tanke om att sysslomannen endast kan företa de rättshandlingar som fullmäktigen kan företa i realtid bör tillämpas. Behörigheten för sysslomannen skulle då minska när fullmaktsgivarens rättshandlingsförmåga minskar.²³ Även Rynning, tidigare professor i medicinsk rätt vid Uppsala universitet, har anslutit sig till denna tolkning i sin doktorsavhandling. Det enda undantaget torde enligt

¹⁷ SOU 2013:2 s. 175.

¹⁸ 4 kap. 2 § patientlagen.

¹⁹ Jfr t.ex. 28 § i förslag till lag om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg, SOU 2015:80 s. 57.

²⁰ SOU 2004:112 s. 473 f.

²¹ Adlercreutz, Gorton och Lindell-Frantz (2016) s. 177.

²² Håstad (1991) s. 470 ff.

²³ SOU 2004:112 s. 473.

Rynning vara de fall där patienten i omedelbar anslutning till en förutsedd situation utser en fullmäktig, till exempel inför en nära förestående operation, som då kan lämna samtycke till vård som patienten inte är i stånd att samtycka till. I övriga fall med mer varaktig beslutsinkompetens kan inte en fullmäktig lämna samtycke för patientens räkning.²⁴ Samma sak skulle då också kunna antas gälla för ett samtycke som patienten själv har lämnat.

2.2.3 Vård till patienter som saknar beslutsförmåga

Eftersom nödbestämmelsen 4 kap. patientlagen inte kan användas för att ge vård till varaktigt beslutsoförmögna patienter förutom i nödsituationer krävs annat stöd för sådan vård som inte omfattas av nödbestämmelsen. Det finns idag inte någon reglering av denna situation på plats. Att det saknas tydlig rättslig grund för att ge vård till varaktigt beslutsoförmögna vuxna har påpekats flera gånger tidigare.²⁵ I utredningen som föranledde dagens patientlag fanns ett förslag om hur detta skulle hanteras.²⁶ Regeringen ansåg dock utan närmare motivering att frågan var av sådan etiskt komplicerad karaktär att den behövde ytterligare utredning.²⁷ Istället för att föreslå en reglering hänvisade regeringen endast till nödbestämmelsen i 24 kap. 4 § brottsbalken. Regeringen ansåg dock själv att detta egentligen var otillräckligt och att formerna bör regleras i lag som direkt rör hälso- och sjukvård.²⁸ Som anförts kan inte heller en fullmakt användas för att låta någon annan lämna samtycke till vård under en längre period av beslutsoförmåga.²⁹

2.3 Förslaget om ställföreträdare för beslutsoförmögna patienter inom hälso- och sjukvård

2.3.1 Bakgrund till förslaget

Som nämnts ovan saknas i svensk rätt en möjlighet att utse ställföreträdare till en beslutsoförmögen patient. Dagens system med god man och förvaltarskap är inte heller enligt gällande rätt avsedda att även täcka så

²⁴ Rynning (1994) s. 312 f.

²⁵ Se bl.a. SOU 2004:112 s. 599; SOU 2013:2 s. 181; SOU 2015:80 s. 404 ff.

²⁶ SOU 2013:2 s. 24.

²⁷ Prop. 2013/14:106 s. 61.

²⁸ Ibid. s. 60.

²⁹ Se avsnitt 2.1.2.

personliga frågor som samtycke till hälso- och sjukvård.³⁰ Detta ledde till att regeringen i juni 2012 tillsatte en särskild utredning ("utredningen") med uppdrag att lämna förslag till en "enkel och ändamålsenlig reglering" på området.³¹

2.3.2 Allmänt om förslaget om ställföreträdare inom hälso- och sjukvård

Utredningen föreslår en övergripande reglering för att täcka upp det identifierade behovet av ställföreträdare inom vården. Förslaget innehåller bland annat en ny lag om ställföreträdare inom hälso- och sjukvård. I första hand ska patienten få assistans och stöd för att själv kunna ta beslut i frågan. Om detta inte är möjligt och patienten är oförmögen att lämna samtycke ska en legitimerad läkare ta beslut om att en ställföreträdare ska utses för patienten.³² I första hand ska denna ställföreträdare vara en person som innehar en framtidsfullmakt, och i andra hand en nära anhörig.³³

Om det finns flera anhöriga ska först make/sambo utses till ställföreträdare. Sedan följer, i ordning, barn, barnbarn, föräldrar, syskon och till slut "annan närstående".³⁴ Utredningen menar att uppräkningsordningen av anhöriga utgör den personkrets som kan anses falla under just begreppet "anhöriga". Med "annan närstående" avser utredningen alltså personer som inte är att anse som anhöriga men likväl har en så nära relation med patienten att de kan komma i fråga för ställföreträdarskap. Detta kan vara en väldigt nära vän eller en släkting som är så avlägsen att den inte räknas som anhörig men med vilken patienten likväl har en mycket nära relation.³⁵ Om patienten uttrycker att den önskar att en viss person inte utses till företrädare bör denna inte utses. Även ett tidigare uttryckt önskemål om vem som ska företräda patienten bör enligt utredningen respekteras.³⁶ Patienten har alltså i fråga om ställföreträdare en

³⁰ Prop. 1987/88:124 s. 172.

³¹ Dir. 2012:72.

³² SOU 2015:80 s. 470.

³³ Ibid. s. 529 ff.

³⁴ Ibid. s. 542 f.

³⁵ Ibid. s. 545 f.

³⁶ Ibid. s. 547 f och 550 f.

viss möjlighet att påverka vem som blir ställföreträdare, även om den saknar förmåga att samtycka till vård.

Enligt förslaget ska ställföreträdaren kunna lämna det samtycke som enligt 4 kap 2 § patientlagen krävs för att bereda patienten vård. Vidare ska ställföreträdaren kunna fatta beslut i patientens ställe även i andra frågor, så som val av behandling eller begära en så kallad ”second opinion”.³⁷

Utredningen lade en del vikt vid hur ställföreträdaren ska fatta sina beslut, eftersom det finns olika teorier om vad ställföreträdaren ska utgå ifrån när den beslutar åt någon annan.³⁸ Tre olika beslutsnormer diskuteras: livskvalitet, tidigare vilja och hypotetisk vilja. Att utgå från patientens livskvalitet innebär att ställföreträdaren ska fatta beslut utifrån vad den anser vara det bästa för patienten.³⁹ Tidigare vilja innebär att ställföreträdaren ska utgå från vad patienten tidigare har uttryckt vara sin vilja. Detta kan till exempel vara muntliga direktiv och uttalanden, men även så kallade livstestamenten så som ”Ingen HLR-kort” eller ”No blood”-kort.⁴⁰ Metoden är omdiskuterad men innebär enligt utredningen att respekt visas för att patienten inte vill hamna ”i det beslutsoförmögnas våld” i de fall patientens tillstånd medför en förändring i patientens verklighetsuppfattning.⁴¹ Till exempel kan en person i ett fullständigt friskt tillstånd välja att den inte vill motta någon vård om den skulle drabbas av en sjukdom som fräntar personen dess beslutsförmåga (t.ex. Alzheimers). Om denna vilja då har kommit till uttryck på något sätt för ställföreträdaren ska viljan kunna respekteras och gå före att personen vid tidpunkten för beslutet kan ge uttryck för en annan inställning, även om den inte är beslutsförmögen. Utredningen poängterar att ställföreträdaren härvid måste avgöra om förhandsdirektivet fortfarande ska anses gälla.⁴²

Med att utgå från hypotetisk vilja menar utredningen att utgå från ”den inställning personen skulle ha haft om han eller hon hade varit förmögen att

³⁷ Se avsnitt 2.2.1.

³⁸ SOU 2015:80 avsnitt 10.4.

³⁹ Ibid. s. 386.

⁴⁰ Ibid. s. 389.

⁴¹ Ibid. s. 391.

⁴² Ibid. s. 586.

fatta beslutet vid beslutstillfället”. Den hypotetiska viljan utgår alltså i högre utsträckning från den aktuella situationen, samtidigt som man tänker sig en annan hypotetisk situation där patienten kan besluta själv vilket i sig kan påverka vilket beslut som hade fattats.⁴³ Metoden är alltså något paradoxal eftersom oförmågan att fatta beslut i sig är något som kan påverka vilket beslut patienten hade tagit.

Utredningen föreslår att *förmodad vilja* i första hand ska läggas till grund för ställföreträdarens beslut. Den förmodade viljan definierar utredningen som ”personens vilja så som denna skulle ha varit, om personen hade haft förmåga att själv ta ställning i frågan vid den aktuella tidpunkten”. Om förhandsdirektiv finns ska dessa beaktas. Eftersom det inte alltid finns tidigare viljeyttringar att utgå ifrån och det inte alltid går att bilda sig en uppfattning om den förmodade viljan föreslås att i andra hand ska personens bästa ligga till grund för beslutet.⁴⁴

Utredningen föreslår vidare att lagstiftningen i de fall en ställföreträdare inte kan utses till en patient som saknar beslutsförmåga ska överlåta åt en läkare att i samråd med en annan läkare fatta beslut om att ge vård utan patientens samtycke.⁴⁵ Om så blir fallet ska vårdpersonalen tillämpa exakt samma grund som en ställföreträdare när ställningstagande om vård ska göras.⁴⁶ Utredningen framhåller också i anslutning till detta att personalen måste hålla sig uppdaterad om vad patienten uttrycker för vilja, även om det finns en ställföreträdare. Om ställföreträdaren agerar på ett sätt som står i strid med patientens förmodade vilja eller patientens bästa ska personalen enligt utredningen agera för att ställföreträdaren byts ut.⁴⁷

2.3.3 Ställföreträdaren får inte motsätta sig livsuppehållande vård

I sitt förslag avgränsar utredningen ställföreträdarens behörighet. Ställföreträdaren får inte besluta att motsätta sig livsuppehållande vård. Detta gäller i de situationer som inte omfattas av regeln om akut vårdbehov i 4 kap

⁴³ SOU 2015:80 s. 392 f.

⁴⁴ Ibid. s. 579 f.

⁴⁵ Ibid. s. 56.

⁴⁶ Ibid. s. 589 f.

⁴⁷ Ibid. s. 590.

4 § patientlagen.⁴⁸ Utredningen menar att beslut om att motsätta sig livsuppehållande behandling ”redan genom sina avgörande konsekvenser intar en sådan särställning” att en ställföreträdare inte ska kunna ta ett sådant beslut. Detta ska gälla även om patienten inte förväntas bli rehabiliterad eller alls bli bättre. Inte heller i de fall patienten kan uttrycka viss vilja för ställföreträdaren, men samtidigt inte fullt ut vara beslutsförmögen och därmed inte kunna ta beslutet själv, får ställföreträdaren motsätta sig livsuppehållande behandling.⁴⁹ Om ställföreträdaren vill motsätta sig livsuppehållande behandling ska vårdpersonalen i den frågan agera som om någon ställföreträdare inte är utsedd. De ska då själva göra bedömningen utifrån exakt samma grunder som ställföreträdaren hade gjort om denna hade fått fatta beslutet.⁵⁰

3 Att avsluta livsuppehållande behandling

3.1 Dagens rättsläge

Livsuppehållande behandling definieras av Socialstyrelsen som ”...behandling som ges vid livshotande tillstånd för att upprätthålla en patients liv”.⁵¹ I sina etiska riktlinjer i frågan definierar Svenska Läkaresällskapet begreppet som ”åtgärder som upprätthåller liv i en annars livshotande situation genom exempelvis respiratorvård, dialys, nutrition, vätsketerapi, men i vissa situationer även behandling med antibiotika, insulin eller vätskedrivande läkemedel.”⁵²

Att avsluta livsuppehållande behandling är i sig inte lagreglerat utöver samtyckeskravet i patientlagen och kravet i patientsäkerhetslagen (2010:659) på att behandling ges i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. Drar patienten tillbaka sitt samtycke ska som huvudregel behandlingen också avslutas efter att patienten har fått information om

⁴⁸ SOU 2015:80 s. 569.

⁴⁹ Ibid. s. 570.

⁵⁰ Ibid. s. 589.

⁵¹ 1 kap. 2 § SOSFS 2011:7.

⁵² Etiska riktlinjer, Svenska Läkaresällskapet.

konsekvenserna.⁵³ Trots lagens tydlighet har detta ändå orsakat debatt genom åren.⁵⁴

Socialstyrelsen har meddelat närmare föreskrifter i frågan.⁵⁵ Av dessa framgår att det är aktuellt att avsluta livsuppehållande behandling i två fall. Det första är när det inte längre är förenligt med vetenskap och beprövad erfarenhet att fortsätta med behandling och det andra är de fall när en patient inte längre vill ha livsuppehållande behandling. Att behandling som strider mot vetenskap och beprövad erfarenhet inte ska ges följer av 6 kap. 1 § patientsäkerhetslagen. Effekten av detta blir att livsuppehållande behandling inte längre ska ges när detta inte längre kan motiveras med vetenskap och beprövad erfarenhet eller med andra ord när det inte längre anses gagna patienten att få behandling.⁵⁶

Om en patient motsätter sig livsuppehållande behandling ska, som anförts ovan, behandlingen som huvudregel avslutas. Av Socialstyrelsens föreskrifter om hur en läkare då ska fatta beslutet att avsluta eller inte inleda livsuppehållande behandling framgår att läkaren ska försäkra sig om att patienten har förstått informationen om konsekvenserna, kan inse och överblicka dessa, har haft tid för sina överväganden samt står fast vid sin inställning.⁵⁷ Jämfört med kraven på samtycke till behandling verkar det som att kravet på återkallelse i praktiken är minst lika högt ställt, trots formuleringen ”*Patienten får när som helst ta tillbaka sitt samtycke*”.⁵⁸ I sina allmänna råd anger Socialstyrelsen även utan närmare motivering att läkaren innan ställningstagande ska se till att patienten har fått tillgång till habilitering, rehabilitering och hjälpmedel samt fått hjälp att söka det bistånd patienten behöver av socialnämnden och Försäkringskassan. Detta framstår som en utökning av strävan att patienten alltid ska fatta beslut baserat på fullständig information och utifrån bästa tänkbara premisser.⁵⁹ Sammantaget

⁵³ 4 kap. 2 § tredje stycket patientlagen.

⁵⁴ Se till exempel 'Förlamad kvinna begär dödshjälp', Dagens Nyheter, 2010-03-18, <https://www.dn.se/nyheter/sverige/forlamad-kvinna-begar-dodshjalp/>, besökt 2018-12-16.

⁵⁵ SOSFS 2011:7.

⁵⁶ Etiska riktlinjer, Svenska Läkaresällskapet, 1.

⁵⁷ 4 kap. 1 § SOFS 2011:7.

⁵⁸ Jfr 4 kap. 2 § tredje stycket patientlagen.

⁵⁹ Jfr 3 kap. patientlagen.

riskerar ett lämnat samtycke enligt dagens tillämpning av gällande rätt att inte kunna återkallas om patienten får livsuppehållande behandling och i samband med det förlorar sin beslutsförmåga.

3.2 Även anhöriga lider

I en situation med till exempel demens eller långvarig sjukdom där anhöriga påverkas är det inte enbart den sjuke som belastas. Studier visar att ju mer belastad en anhörigvårdare är, desto sämre livskvalitet upplever anhörigvårdaren.⁶⁰ Detta skulle kunna resultera i att en patient som vårdas av en anhörig inte endast väger in sin egen situation när den avgör om den ska samtycka till vård eller kanske till och med ta ställning till livsuppehållande behandling. Till exempel vill kanske en person med svår demens inte att en anhörig ska behöva bära en tyngre börda om personen drabbas av ytterligare en svår sjukdom eller så vill personen inte låsa fast sina anhöriga i ett mångårigt omhändertagande och motsätter sig vård av den anledningen.

4 Organdonation

4.1 Allmänt om när organdonation får ske

Organdonation regleras i lag (1995:831) om transplantation m.m. (transplantationslag). Om givaren lever får transplantation inte ske om det medför fara för givarens liv och hälsa. Givaren måste också samtycka till transplantationen, i vissa fall skriftligt.⁶¹ Om givaren är avliden ska vårdgivaren i första hand undersöka om denne medan den var i livet har tagit ställning till organdonation genom att medge donation eller om vårdgivaren på annat sätt kan utreda att ”åtgärden skulle stå i överensstämmelse med den avlidnes inställning”.⁶² I dessa fall har vårdgivaren alltså på något sätt funnit att den avlidne önskade att organen ska doneras.

I de fall vårdgivaren inte lyckas hitta ett tydligt ställningstagande från den avlidne, eller på annat sätt utröna dess inställning, kan vårdgivaren ändå tillvarata organ för transplantation. För detta krävs dock att det inte finns

⁶⁰ Dahlrup et al. (2015) s. 269.

⁶¹ 5-6 §§ transplantationslagen.

⁶² 3 § 1 stycket transplantationslagen.

något som talar för att den avlidne skulle ha motsatt sig en transplantation. Det kan till exempel röra sig om uttalanden emot transplantation eller att den avlidne skriftligen motsatt sig detta. Det finns alltså en svag presumtion för transplantation i de fall den avlidnes verkliga inställning inte kan utredas.⁶³

Denna presumtion ansågs vid lagens införande vara motiverad eftersom den avlidne i många fall där transplantation är för handen inte har hunnit göra något direkt uttalande. Skillnad görs på de fall där den avlidnes inställning i frågan är okänd och de fall där den avlidne var likgiltig i frågan och detta är känt.⁶⁴ Det främsta etiska dilemmat var enligt transplantationsutredningen risken för att någon som motsätter sig transplantation ändå utsätts för ingrepp efter döden. Skyddsintresset ansågs vara individens behov av sinnesfrid. Med andra ord ska en person som motsatt sig ingrepp under sin livstid kunna leva säker på att ett sådant inte kan komma att ske. Transplantationsutredningen ansåg då att de som varken tagit ställning i frågan eller uttryckt sin motvilja inte heller blev berövade sin sinnesfrid genom att transplantation tilläts i de fall inget talade för att den avlidne hade motsatt sig detta.⁶⁵ Detta, kombinerat med att de flesta personer enligt undersökningar i vart fall inte motsätter sig transplantation, ledde till förslaget att tillåta transplantation i de fall den avlidnes inställning inte kan utredas eller när den avlidne var likgiltig.

4.2 Närståendes vetorätt

När den avlidnes inställning inte kan utredas eller den avlidne var likgiltig har den avlidnes närstående inte bara en funktion som informationskälla om den avlidnes inställning utan kan även stoppa en transplantation som annars skulle ha skett.⁶⁶ Utöver själva möjligheten att stoppa ett ingrepp ska minst en närstående bli hörd i frågan innan ingrepp sker. Det finns därmed inte någon möjlighet att kringgå vetorätten genom att inte tillfråga den avlidnes anhöriga om deras inställning till donation. Det finns dock inget krav på den närstående som hörs att tillfråga eventuella övriga närstående.

⁶³ 3 § 2 stycket transplantationslagen.

⁶⁴ SOU 1989:98 s. 153.

⁶⁵ Ibid. s. 154.

⁶⁶ 4 § transplantationslagen.

Som närstående räknas enligt transplantationslagen den som har en nära personlig relation till den avlidne. Mindre fokus läggs på formella band så som släktskap. Som huvudregel räknas sambor, make, barn och föräldrar till de närstående, men möjlighet finns att gå utanför den kretsen. Även personer som inte är släkt med den avlidne kan alltså räknas som närstående, samtidigt som en nära släkting utan någon relation till den avlidne inte räknas som närstående.⁶⁷

Även om transplantationsutredningen inte ansåg att de närståendes psykiska integritet skulle värderas över den avlidnes självbestämmanderätt när denne har tagit ställning för transplantation ansåg utredningen att närståendes ställning bör vara starkare i de fall den avlidnes inställning inte kan utredas än i de fall den avlidnes inställning är tydlig. Detta grundades främst på att en sådan reglering ansågs kunna fånga upp den kunskap som inte fullt ut kan användas som bevis för den avlidnes inställning, men likväl skulle kunna anses spegla den avlidnes uppfattning i någon mån samt att de anhörigas psykiska integritet ansågs skyddsvärd. Transplantationsutredningen menade att skyddet för denna psykiska integritet *”bör tillgodoses så långt det är möjligt”*.⁶⁸ Eftersom en kränkning av denna integritet i princip bara sker om ett ingrepp genomförs mot de närståendes vilja ansåg utredningen att det var fullgott med en vetorätt mot transplantation. Något ställföreträdarskap där de närstående skulle avkrävas ett positivt samtycke för att transplantation skulle vara möjlig ansågs alltså inte behövas och infördes inte heller.⁶⁹

Av 4 § transplantationslagen följer att det endast är i fall där den avlidnes inställning är oklar som närstående åtnjuter en vetorätt. De närstående ska först användas som vittnen för att klargöra den avlidnes inställning och om denne yttrat sig positivt om transplantation. Om en närstående medger att den avlidne önskade donera sina organ men den närstående samtidigt själv motsätter sig transplantationen ska det senare alltså inte tillmätas någon betydelse.⁷⁰

⁶⁷ Prop. 1994/95:148 s 30.

⁶⁸ SOU 1989:98 s. 157.

⁶⁹ SOU 1989:98 s. 157, 4 § transplantationslagen.

⁷⁰ SOU 1989:98 s. 158.

5 Medicinsketiska perspektiv

Utöver socialstyrelsens tvingande regler om avslutande av livsuppehållande behandling har även Svenska Läkaresällskapet sedan 1970 en etikdelegation som syftar till att lyfta fram de etiska dilemman som ofta uppstår inom vården.⁷¹ Inom etiken finns många olika argumentationsgrunder som i stor utsträckning speglar de juridiska. En övergripande syn är att människan aldrig kan ses som ett medel i sig, utan alltid är ett mål. En annan etisk aspekt är autonomi som vuxit sig betydligt starkare inom medicinen under det senaste seklet.⁷² Nära autonomi ligger också principen om patientens integritet. Till skillnad från självbestämmandet kan avkall på integriteten aldrig göras. En patient som inte kan fatta egna beslut kan behöva att någon annan fattar beslut om ens vård. Det innebär inte att åtgärder som kränker patientens integritet får utföras.⁷³

I läkaresällskapets etiska riktlinjer och råd om avslutande av livsuppehållande vård framhålls särskilt att behandling ska inledas och fortsättas om nyttan med den är oviss, för att en bättre bedömning av nyttan ska kunna göras senare. Vid osäkerhet ska också ytterligare information om patienten inhämtas och allt underlag ska gås igenom så noggrant som möjligt. Enligt riktlinjerna ska en beslutsförmögen patients önskan om att avbryta eller inte inleda livsuppehållande behandling respekteras, även om behandlingen är till gagn för patienten. Om patienten inte är beslutskapabel ska i första hand tillförlitliga förhandsdirektiv vara utgångspunkten, och i andra ska samråd med anhöriga och övrig personal ske för att ”försöka ta reda på vad patienten skulle ha önskat om hen varit beslutskapabel”.⁷⁴ Denna önskan måste inte vara avgörande för läkarens beslut men bör beaktas.

⁷¹ Om etik – Svenska Läkaresällskapet, <https://www.sls.se/etik/om-etik/>, besökt 2019-01-03.

⁷² Etik: en introduktion (2018) s. 33 ff.

⁷³ Ibid. s. 37 f.

⁷⁴ Etiska riktlinjer, Svenska Läkaresällskapet., s. 2 f.

6 Analys

6.1 Skillnaderna mellan anhörig och närstående

I förslaget om ställföreträdare talas det om anhöriga, medan transplantationslagen talar om närstående. Ordet anhörig anspelar på en släktrrelation, men av utredningens förslag framgår att även personer som inte är släkt men har en mycket nära relation till patienten kan utses till ställföreträdare. Det finns alltså ingen större skillnad mellan de personkretsar som kan komma i fråga för inflytande i ställföreträdarskap och donation och bedömningen görs alltid i det enskilda fallet.

6.2 Ett samtyckeskrav blir samtyckespresumtion

Av 2 kap. 6 § regeringsformen följer att påtvingade kroppsliga ingrepp måste ha stöd i lag och därför krävs samtycke för att kunna ge vård utanför tvångslagstiftningens område. I patientlagen har kravet på samtycke uttryckts utan att någon presumtion om samtycke föreligger, vilket också i någon mån kan anses stödjas av att utredningen om ställföreträdare inom hälso- och sjukvård ens har genomförts. Om ett samtycke var presumerat hade behovet av ställföreträdare varit betydligt mindre.

Bakgrunden till förslaget om ställföreträdare inom vården är behovet av att täcka det hål i lagstiftningen som gör att vård inte kan ges till beslutsoförmögna patienter eftersom de saknar förmåga att samtycka till vården. Därigenom blir ställföreträdarens uppgift de facto att samtycka till den vård som behövs. Visserligen ska ställföreträdaren utgå från vad patienten förmodas tycka och själva syftet är att patientens vilja ska komma till uttryck, men det är svårt att blunda för det faktum att den konkreta inriktningen på lagstiftningen är att ett samtycke ska kunna lämnas. Det är alltså inte i första hand fråga om en lagstiftning som ska förhindra oönskade ingrepp, även om den effekten också uppnås.

Denna omkastning är resultatet av en intresseavvägning. Å ena sidan har lagstiftaren vid införandet av 4 kap. 2 § patientlagen ansett att något samtycke för hälso- och sjukvård inte bör presumeras, för att säkerställa skyddet mot påtvingade kroppsliga ingrepp. Å andra sidan finns ett tydligt behov för en patient som inte är i stånd att samtycka att ändå kunna få den hälso- och

sjukvård patienten är i behov av utan att orimliga krav på samtycke ställs i lagstiftningen.

En liknande intresseavvägning görs i bedömningen av att avsluta livsuppehållande behandling. Om en patient uttrycker att den inte vill fortsätta eller inleda livsuppehållande behandling måste en avvägning ske mellan patientens självbestämmanderätt och behovet av att säkerställa att patienten verkligen står fast vid sitt beslut. Även här är det fråga om ett samtyckeskrav som växlar över till presumtion.

Att växla från krav till presumtion motiveras bland annat med att det bör finnas vissa säkerhetsmarginaler när det gäller liv och död. En persons önskan om att inte längre leva får inte tas lätt på. Det finns dock en problematik i att kraven för att avstå från vård höjs i just de situationer där det kanske är som allra viktigast att patienten får bestämma helt själv, eftersom det finns en risk att patienten får genomlida en längre period av svår sjukdom. I vissa fall kan också patientens integritet kränkas i och med att patientens bestämmanderätt inskränks i en så pass avgörande fråga.

6.3 Behörighetsavgränsningen

Utredningens förslag om ställföreträderskap innehåller en avgränsning i ställföreträdarens behörighet. Denne får inte motsätta sig livsuppehållande behandling. Livsuppehållande behandling förefaller vara ett snävt avgränsat begrepp, och innefattar enligt förslaget i princip sådan vård som måste ges relativt omgående för att patienten inte ska avlida, alternativt sådan vård som inte kan avbrytas utan att patienten avlider. Utredningen tar inte upp frågan om vad som ska ske i de fall en ställföreträdare motsätter sig vård som inte är livsuppehållande i lagens mening men som trots det kan vara livsnödvändig och på sikt vara helt avgörande för patientens överlevnad. Till exempel torde en ställföreträdare för en dement person kunna motsätta sig en operation av en långt gången aggressiv cancer som behöver behandlas inom en snar framtid för att rädda livet på patienten. Enligt dagens begreppsbildning skulle detta inte anses vara livsuppehållande behandling men patientens liv kan likväl förkortas avsevärt. Även om effekterna av att avbryta livsuppehållande behandling kan vara mer omedelbara blir resultatet detsamma. Fokus skulle

istället kunna läggas på att vårdpersonalen i situationer där ställföreträdaren motsätter sig någon form av behandling, livsuppehållande eller inte, är lyhörd för om ställföreträdaren verkligen utgår från patientens förmodade vilja. På så sätt skulle det verkliga syftet, att respektera patientens vilja, kunna uppnås.

Även patientens behörighet tycks minska när situationen blir så allvarlig att livsuppehållande behandling är aktuell. Generellt gäller att ju lindrigare ingrepp desto lättare är kravet på samtycke. Till exempel kan ett enkelt blodprov genomföras om patienten samtycker genom konkludent handlande, medan en operation eller avancerad behandling kräver ett mer uttryckligt samtycke. Ju högre krav som ställs på samtycket desto lättare bör det vara att omkullkasta det. Så är dock inte fallet när det gäller livsuppehållande behandling. Istället för en försiktig lyhördhet ställs i princip samma krav på ett nekande till vård som ett samtycke till vård.

6.4 Grunderna för anhörigas inflytande

I lagstiftningarna om anhöriga som ställföreträdare inom hälso- och sjukvård respektive anhörigas vetorätt i frågan om transplantation skiljer sig grunderna för anhörigas inflytande åt. Medan anhörigas vetorätt för transplantation grundar sig på ett skydd för de anhörigas integritet baseras avgränsningen i det föreslagna ställföreträdarskapet snarare på skyddet för patientens självbestämmande och framförallt att patienten inte ska hamna i ett vakuum där patienten inte kan få vård bara för att patienten inte är förmögen att samtycka till vården. Skälet till att det i transplantationsfallet tas hänsyn till de anhöriga är framförallt att det inte längre behöver tas någon närmare hänsyn till den avlidne, så länge denne inte har yttrat någon önskan som bör respekteras. Vad som motiverar anhörigas inflytande påverkar i sin tur vad den anhörige ska lägga till grund för sitt beslut.

Självklart skiljer sig situationen åt beroende på om det är fråga om en levande eller konstaterat död patient. För en anhörig och patienten själv kan en situation där patienten förlorat sin beslutsförmåga och inte längre är medveten om omgivningen vara mer lik en situation där en organdonation är aktuell än en situation där patientens tillstånd kan förbättras. Diskussionen kan alltså föras utifrån tre olika scenarion: i det första är patienten beslutsoförmögen

men kan förväntas antingen återfå sin beslutsförmåga eller i vart fall ha en god livskvalitet. I det andra scenariot lever patienten, men saknar beslutsförmåga och närmare verklighetsuppfattning samtidigt som det ändå kan vara förenligt med vetenskap och beprövad erfarenhet att fortsätta livsuppehållande behandling för att det finns en liten chans till förbättring av tillståndet. I det tredje är patienten hjärndöd och aktuell för organdonation.

I det första scenariot är det svårt att ifrågasätta att endast patientens intressen ligger till grund för det beslut ställföreträdaren ska ta, eftersom patienten antagligen antingen är eller kommer bli varse om beslutet och påverkas av resultatet. Det andra scenariot är däremot mer likt det tredje än det första. I båda fallen är utsikterna för förbättring av tillståndet obefintliga och patienten eller den avlidne kommer inte alls att uppfatta vilka beslut som fattas eller vad som händer. Att då inte låta de anhörigas inställning spela någon som helst roll i det andra scenariot, samtidigt som det får spela en avgörande roll i det tredje scenariot, kan te sig lite märkligt.

Självklart ska inte anhöriga kunna avbryta all vård bara för att de inte mäktar med situationen, men patienten själv skulle kunna ha önskat att de anhöriga själva ska besluta om vården ska fortsätta eller inte. En sådan önskan måste inte grunda sig i att patienten önskar att de anhöriga ska besluta vad som är bäst för patienten. Det är inte otänkbart att en patient vill att dess anhöriga ska få bestämma det som är bäst för de anhöriga. En sådan inställning innebär att patienten inte kan lämna något konkret förhandsdirektiv eftersom den inte på förhand kan veta vad dess anhöriga kommer anse vara den bästa lösningen i alla situationer. Utredningens förslag innebär att ställföreträdaren måste besluta så som denne antar att patienten själv beslutat om den haft förmågan. Detta skapar en paradox, eftersom patientens vilja i detta fall påverkas starkt av just det faktum att den inte själv kan fatta beslut. Om förhandsdirektivet bara säger att de anhöriga ska göra som de själva tycker blir bäst är det en instruktion direkt i strid mot den föreslagna lagen. Denna önskan kan då i dessa fall inte alls tillgodoses.

6.5 Vad ska ligga till grund för ställföreträdarens beslut?

När situationerna blir alltmer lika borde motiven bakom lagstiftningen bli alltmer lika. Trots detta innebär förslaget om ställföreträdare att ställföreträdaren bli alltmer låst ju mer lika situationerna blir. För att öka likheten mellan lagstiftningarna skulle motiven för anhörigas vetorätt kunna läggas till grund även för situationer som liknar det andra scenariot. Därmed kan också grunderna för ställföreträdarens beslut breddas. I första hand ska ställföreträdaren då utgå från vad patienten själv hade velat, men när den punkt nås där patientens intressen av någon anledning inte tillmäts lika stort skyddsvärde kan även de anhörigas få ta plats. Att göra detta helt utan att patienten själv gett uttryck för en sådan inställning torde dock inte vara etiskt försvarbart. En breddning av grunderna måste grundas i att patienten själv har önskat en bredare grund för anhörigas beslut. Allt annat omkullkastar den etiska tanken om att en människa aldrig kan vara ett medel. Det går alltså inte att grunda en breddning av beslutsgrunderna enbart på att en anhörig ska må bra. Lösningen kommer i så fall snarast fungera som en formlös fullmakt som ökar patientens möjlighet att själv bestämma på förhand hur beslut om patientens framtid ska tas. I detta ligger också att avgränsningen mot livsuppehållande behandling borde kunna tas bort om patienten själv önskar det.

En utökning av möjligheterna för patienten själv att påverka vad ställföreträdaren ska grunda sitt beslut på är däremot inte helt utan problem. Det finns en risk för att möjligheten används av ställföreträdaren att fatta i princip vilket beslut som helst enbart med motiveringen att ”patienten önskade att jag som ställföreträdare skulle välja helt fritt”. Detta problem finns dock redan med ställföreträdarskapsutredningens förslag. En ställföreträdare kan även med de av utredningen förslagna snävare beslutsgrunderna hävda att beslutet som fattas är helt i enlighet med patientens egen vilja. Återigen kan dock vårdpersonalens uppgift att själv vara lyhörd för om ställföreträdaren verkligen utgår från patientens förmodade vilja få större fokus. Därmed kan situationer där ställföreträdaren avviker från patientens vilja undvikas oavsett beslutsgrund. En utökad möjlighet för patienten att styra ställföreträdaren kan också tvinga

ställföreträdaren att axla en tung börda, eftersom denne helt plötsligt kan ha möjlighet att fatta i princip vilket beslut som helst.

6.6 Slutsats

Det är tydligt att någon form av förändring måste ske för att skapa förutsättningar att ge beslutsoförmögna patienter vård. Att avskaffa patientlagens krav på samtycke hade gått stick i stäv med den etiska syn som finns inom dagens medicin och varit ett stort steg bakåt. Det behövs därför någon form av funktion som kan lämna det samtycke som krävs. De bäst lämpade för detta borde vara patientens anhöriga i första hand och i andra hand vårdgivaren själv.

De aktuella frågorna präglas naturligtvis av många etiska dilemman med svåra intresseavvägningar. En betydande skillnad i vilket intresse som anses skyddsvärt kan ses när ställföreträdarskap och organdonation jämförs. Skillnaderna mellan de olika områdena visar på att det är möjligt att argumentera på olika sätt utifrån olika etiska utgångspunkter. Medicinetiska riktlinjer kan vara breda och ibland mer anpassade till verkligheten än lagstiftningen är.

Att avgränsa behörigheten för ställföreträdaren skapar skillnader mellan situationer som liknar varandra. Det kan därför vara bättre att stärka kontrollfunktionen som vårdpersonalen har för att undvika att beslut tas som inte är vad patienten hade önskat, men samtidigt inte frånta patienten dess möjlighet att på förhand avgöra hur ställföreträdaren ska agera.

Frågan om hur mycket de anhöriga ska få bestämma och vad deras beslut ska grundas på bör alltid diskuteras utifrån patientens perspektiv. De anhöriga kan visserligen ha egna intressen i de olika situationerna men de bör inte tillmätas någon betydelse. Dock kan patientens vilja vara att hänsyn tas till de anhörigas intressen när beslut om fortsatt vård fattas av de anhöriga och vårdpersonal. Detta stämmer också överens med hur bland annat läkarsällskapet ser på avslutande av livsuppehållande vård. Det kan alltså vara rimligt att låta patienten förfoga fritt över de beslutsgrunder som styr ställföreträdarens och vårdpersonalens beslut, så länge detta sker på förhand.

En sådan reglering kan leda till ett starkare skydd för patientens integritet i livets kanske svåraste stunder.

Källförteckning

Offentligt tryck

Propositioner

Prop. 1975/76:209 om ändring i regeringsformen.

Prop. 1981/82:97 om hälso- och sjukvårdslag, m.m.

Prop. 1987/88:124 om god man och förvaltare.

Prop. 1994/95:148 Transplantationer och obduktioner m.m.

Prop. 2013/14:106 Patientlag.

Statens offentliga utredningar

SOU 1989:98 Transplantation etiska, medicinska och rättsliga aspekter :
betänkande.

SOU 2004:112 Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna.

SOU 2013:2 Patientlag.

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

Övrigt

Dir. 2012:72 Beslutsoförmögna personers ställning i hälso- och sjukvård,
tandvård, socialtjänst.

Dir. 2018:22. Medicinska insatser som syftar till att främja donation av
biologiskt material.

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:7) om
livsuppehållande behandling.

Elektroniska källor

Etik: en introduktion, 4 uppl., Norstedts Juridik AB, Stockholm, 2018,
http://www.smer.se/wp-content/uploads/2018/06/Etik.-En-introduktion_WEB.pdf, besökt 2019-01-06.

Etiska riktlinjer vid ställningstagande till att avstå från och/eller avbryta livsuppehållande behandling, Svenska Läkaresällskapet, https://www.sls.se/globalassets/sls/etik/dokument/sls_ssf_riktlinjer_avbryta_avsta_2018.pdf, besökt 2019-01-03.

'Förlamad kvinna begär dödshjälp', Dagens Nyheter, 2010-03-18, <https://www.dn.se/nyheter/sverige/forlamad-kvinna-begar-dodshjalp/>, besökt 2018-12-16.

'Om etik – Svenska Läkaresällskapet', <https://www.sls.se/etik/om-etik/>, besökt 2019-01-03.

Litteratur

Adlercreutz, Axel, Gorton, Lars & Lindell-Frantz, Eva, *Avtalsrätt 1*, 14:e upplagan 2016, Juristförlaget, Lund, 2016.

Dahlrup, B., Ekström, H., Nordell, E., & Elmståhl, S. 'Coping as a caregiver: A question of strain and its consequences on life satisfaction and health-related quality of life.', *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 61(2), 2015. 261-270. DOI: 10.1016/j.archger.2015.06.007.

Håstad, Torgny, 'Är 1924 års lag om verkan av avtal som slutits under inflytande av rubbad själsverksamhet tillämplig på ensidiga rättshandlingar? — ratihabition och legitimationskrav vid ensidiga rättshandlingar', *SvJT* 1991, s. 470–471.

Kleineman, Jan, 'Rättsdogmatisk metod', i: Nääv, Maria & Zamboni, Mauro (red.), *Juridisk metodlära*, Andra upplagan, Studentlitteratur, Lund, 2018.

Rynning, Elisabeth, *Samtycke till medicinsk vård och behandling: [en rättsvetenskaplig studie = [Consent to medical care and treatment]: [a legal study]*, Iustus, Diss. Uppsala : Univ., Uppsala, 1994.

Walnling-Nerp, Wiweka, 'Påtvingat kroppsligt ingrepp (2 kap. 6 §) och JO:s rättsvägledande funktion', *FT* 2002 s. 19.