

YTTRANDE

Dnr S2015/06260/FS

Regeringskansliet
Socialdepartementet
103 33 Stockholm

Stockholm den 29 mars 2016

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

Sammanfattning

SPF Seniorerna stöder stora delar av betänkandets förslag.

Allmänt

Respekten för varje människas integritet och självbestämmande är grundläggande utgångspunkter vid all vård, omsorg och forskning. SPF Seniorerna står till fullo bakom dessa fundamentala principer som kommer till uttryck i svensk rätt, yrkesetiska riktlinjer, konventioner och internationella dokument.

SPF Seniorerna har ingen anledning att motsäga utredningens problembeskrivning att det råder stor osäkerhet bland dem som berörs – enskilda och deras närstående, verksamheterna och personalen – om hur situationer som involverar personer som inte själva kan göra ställningstaganden ska hanteras. Denna situation är enligt SPF olycklig och oacceptabel. Det är därför välkommet och vällovligt att utredningen tagit fram förslag till reglering på området.

Samtidigt som SPF Seniorerna kan konstatera att det är ett mycket komplicerat problemområde som utredningen haft att ta sig an vill vi uttrycka en viss tveksamhet till om utredningen med sina förslag fullt ut har klargjort hur tillämpande personal ska agera i situationer som involverar personer som inte kan göra ställningstaganden själva. Kanske kan detta utfyllas genom riktlinjer från Socialstyrelsen.

SPF Seniorerna anser att beslut om beslutsoförmögna individers deltagande i forskning ska ställas i relation till beslut om deras vård och omsorg. I denna del är det särskilt angeläget att det finns garantier för att patientens människovärde och integritet upprätthålls.

SPF Seniorerna

Hantverkargatan 25, Box 225 74, 104 22 Stockholm

Tel 08-692 32 50 info@spfseniorerna.se

Org nr 88 80 00-2830 Pg 607678-0 Bg 5959-0182

www.spfseniorerna.se

13.1.2 Tillämpningsområde och definitioner

SPF Seniorerna stöder betänkandets förslag.

SPF Seniorerna har inga invändningar mot lagens inledande paragrafer som anger syfte och tillämplighet.

I 3 § tredje st. föreslås en hänvisning till 38 § och att lagen inte gäller åtgärder enligt ett antal andra lagar. SPF Seniorerna menar att det i sammanhanget bör övervägas om det inte vore en fördel att slå fast att åtgärder som utgör frivillig vård med stöd av hälso- och sjukvårdslagen (HSL) inom dessa lagars ram omfattas av den nya lagen. Dessa lagar är till exempel lagen om psykiatrisk tvångsvård.

13.1.3 Undantag för akuta nödsituationer som avses i patientlagen m.m.

SPF Seniorerna stöder betänkandets förslag.

SPF Seniorerna tillstyrker bestämmelsen i 5 § att lagen inte ska tillämpas i nödsituationer. Det kan synas givet, men bör förstås lagregleras.

13.1.4 Undantag för åtgärder som innebär eller är förenade med frihetsberövande eller annat tvång m.m.

SPF Seniorerna stöder inte betänkandets förslag.

Enligt SPF Seniorerna bör 6 § skrivas om och utvecklas. Varken paragrafen eller betänkandet i övrigt är så klara i denna del att man som läsare förstår vad som gäller i vilka situationer eller hur personalen får eller ska agera.

13.3 Bedömning av behov av en företrädare

SPF Seniorerna stöder betänkandets förslag.

SPF Seniorerna föreslår att första ledet i det sista stycket, som motsvarar 9 § i lagförslaget, förtydligas.

Paragraferna 7–8 som reglerar bedömning av behov av en företrädare finns enligt SPF inget att erinra emot. Däremot menar SPF Seniorerna att första ledet i 9 § ytterligare bör förtydligas med hjälp av vad som anges i författningskommentaren. Detta för att tydligare ange var gränsen för undantaget går.

När det gäller beslut om behov av företrädare i 9 § ifrågasätter SPF Seniorerna varför inte personalens löpande uppmärksamhet på behovet av en företrädare *ska* vara obligatoriskt utan det enbart anges att detta *bör* göras.

13.5.1 Vem är företrädare för personen m.m.?

SPF Seniorerna stöder betänkandets förslag.

Turordningsbestämmelsen som föreslås i 12 § anger när och i vilken ordning olika personer ska utses till företrädare och är uppenbart tillkommen för att förenkla och bringa ordning. Denna ambition stöder SPF Seniorerna.

SPF Seniorerna tillstyrker helt delegationsförbudet för företrädare i 14 §. Detta är en viktig skyddsbestämmelse till fördel för den beslutsoförmögne.

13.5.3 Närstående

SPF Seniorerna stöder betänkandets förslag.

SPF Seniorerna ser fördelar med förslaget i 17 § där det föreslås turordningsbestämmelse om när närstående från respektive kategori ska komma ifråga för ställföreträdarskap. Samtidigt kan ifrågasättas om bestämmelsen inte är alltför stelbent för att utgöra en optimal lösning.

Att rangordna de närstående på det sätt som föreslås riskerar enligt SPF Seniorerna att medföra ett administrativt krångel för vården som stjälar tid från vården av patienter och omsorgstagare.

Problem av diverse slag kan uppstå vad avser olika familjekonstellationer. Det gäller till exempel personer som nyligen flyttat till Sverige med speciella familjetraditioner. En viss tveksamhet till förslaget i denna del vill SPF Seniorerna därför framföra. Normalt torde det väl framgå av situationen vem som är den relevanta företrädaren. SPF vill också ifrågasätta lämpligheten och den praktiska tillämpningen av att två eller till och med flera personer ska företräda om det finns inom en kategori under de olika punkterna i paragrafen. Men kanske detta problem löses genom bestämmelserna i 18 eller 19 §§ om när turordning ska frångås. Dessa bestämmelser liksom 20 § har SPF Seniorerna inget att erinra emot.

13.7.2 Innan ställningstagandet

SPF Seniorerna stöder betänkandets förslag.

SPF Seniorerna tillstyrker förslaget till 32 §. Där föreslås att företrädaren innan ett ställningstagande för en persons räkning ska överväga om personen kan antas få bättre förutsättningar att själv ta ställning i frågan eller vara delaktig om ställningstagandet skjuts upp, och i så fall till när, och om ställningstagandet lämpligen bör senareläggas till den tidpunkten.

Det bör enligt SPF Seniorerna övervägas om det i bestämmelsen bör anges att personalen ska involveras vid en sådan bedömning för att ge råd och stöd.

13.7.3 Personens förmodade vilja och personens bästa

SPF Seniorerna stöder betänkandets förslag.

I 33 § anges att ställföreträdaren i en given situation ska lägga personens inställning så som denna skulle ha varit om personen haft beslutsförmåga. Särskilt ska då beaktas skriftliga förhandsdirektiv och yttranden i annan form. Om företrädaren inte kan bilda sig en uppfattning ska istället den beslutsoförmögnes bästa utgöra grund för ställningstagandet. SPF Seniorerna menar att den beslutsoförmögnes bästa i högre utsträckning ska vara utgångspunkten för åtgärder.

Det är få förunnat att ha haft möjlighet att göra något ställningstagande i förväg och det är om sådant gjorts lättare att göra uttalanden om situationer som man har svårt att i förväg föreställa sig. Detta, liksom personalens övergripande ansvar, måste starkare betonas i lagförslaget.

14.3 Behovet av forskning kontra skyddet för personen som behöver en företrädare – utgångspunkter för en reglering

SPF Seniorerna stöder betänkandets förslag.

SPF Seniorerna delar utredarens uppfattning att det från samhällelig synpunkt är mycket viktigt att det skapas möjligheter att genom forskning utveckla ny kunskap som ytterst kan komma enskilda till godo. Likaså att mot detta intresse måste ställas de risker som forskningen kan innebära för de deltagande personernas hälsa, säkerhet och personliga integritet eller för kränkning i övrigt av deras människovärde.

Utgångspunkten, som har stöd i internationella rättesnören, är att den enskildes välfärd har företräde framför samhällets och vetenskapens intressen. Särskilt viktigt är det enligt SPF Seniorerna att försvara den enskildes välfärd då det rör sig om individer som inte till fullo kan tala för sig eller tillvarata sin rätt. Detta även om det från samhällelig synpunkt i det enskilda fallet skulle vara mycket viktigt att det skapas möjligheter att genomföra viss forskning. När det skapas regler på detta område ska man vara ytterst känslig för vad människovärdet innebär. Historiska spår förskräcker och manar till särskild eftertanke.

Ett viktigt faktum är att forskning i det enskilda fallet inte alltid är till för att gagna den aktuella patienten utan mera för att komma andra i samma situation till del. Kanske måste man ytterligare diskutera skillnaden mellan det egoistiska och det altruistiska deltagandet i forskning beträffande den aktuella individgruppen.

14.6 Närmare om företrädare vid forskning m.m. och om företrädares uppdrag

SPF Seniorerna stöder betänkandets förslag.

Jävssituationer eller situationer då jäv skulle kunna misstänkas måste enligt SPF Seniorerna uteslutas. Förslagets bestämmelse om beslut om behov av ställföreträdare beträffande forskning vid sidan om hälso- och sjukvård skulle kunna riskera att ifrågasättas (förslaget till 20 § tredje stycket etikprövningslagen).

Ställningstagandet när en patient inte ska företrädas av framtidsfullmäktig eller närstående ska i stället göras av forskningshuvudmannen och ställningstagandet ska göras efter samråd med en yrkesutövare utsedd av forskningshuvudmannen. Här måste enligt SPF Seniorerna om möjligt skapas garantier för att dessa representanter för forskningshuvudmannen tillåts stå fria i sina bedömningar och beslut.

14.7 Forskning m.m. i akuta situationer

SPF Seniorerna stöder betänkandets förslag.

När det gäller forskning i akuta situationer menar SPF Seniorerna att det måste finnas garantier för att sådan inte medför några obehag eller risker för den beslutsoförmögna patienten (förslaget till 22 § etikprövningslagen).

I detta ärende har SPF Seniorernas arbetsutskott beslutat. Martin Engman, samhällspolitisk chef, har varit föredragande. I den slutliga handläggningen har också sakkunnig Jan Vikenhem deltagit.



Christina Rogestam
Förbundsordförande