



Sundbyberg 2016-03-31

Dnr.nr: S2015/06260/FS

Vår referens: Sofia Karlsson

[s.registrator@regeringskansliet.se](mailto:s.registrator@regeringskansliet.se) och  
[s.fs@regeringskansliet.se](mailto:s.fs@regeringskansliet.se)

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

### **Handikappförbunden**

Handikappförbunden är en samarbetsorganisation för 39 funktionshinderförbund som tillsammans representerar cirka 400 000 människor. Vårt mål är ett samhälle för alla. Vårt intressepolitiska arbete grundar sig på mänskliga rättigheter.

### **Sammanfattning**

Utredningen innehåller ett antal förtydliganden kring vad som ska gälla inom hälso- och sjukvård (inklusive tandvård) samt forskning, om den person som beslutet rör inte själv är beslutsförmögen. Förslaget är att en företrädare, som man helst själv har valt i förväg, ska kunna förmedla de beslut man förmodats förmedla själv om man hade kunnat. För att räknas som beslutsoförmögen ska man uppenbart sakna förmåga att förstå information som är relevant för ställningstagandet, sakna förmåga att överväga olika beslutsalternativ, sakna förmåga att ta ställning i frågan eller sakna förmåga att visa vilken inställning man har.

Handikappförbunden är över lag positiva till utredningen och dess förslag. Framför allt uppskattar vi betoningen på att personer så långt som möjligt ska ges stöd och förutsättningar för att själva kunna ta ställning och att utifrån sina förutsättningar göras delaktiga. Vi anser också att kriterierna för när en person saknar

beslutsförmåga är rimliga. Samtidigt går det inte att komma ifrån att det alltid finns en risk för att systemet missbrukas. Vi har därför lagt ett antal förslag för hur riskerna kan minska. Vi har också synpunkter på utredarens beslut att utelämna Abortlagen från förslaget.

### **Centrala utgångspunkter**

Central utgångspunkt för vårt svar är Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning samt Kommittén för rättigheter för personer med funktionsnedsättningar (CRPD-kommittén) allmänna kommentaren numer 1 rörande artikel 12 om likhet inför lagen.

Enligt konventionens artikel 25, som handlar om hälsa, har personer med funktionsnedsättning rätt till vård på samma villkor som andra, inbegripet deras fria och informerade samtycke. Detta förtydligas också i den allmänna kommentaren nummer 1, paragraf 41. Medlemsstaterna ska inte tillåta att ställföreträdande beslutsfattare ger samtycke i personens ställe och samråd ska säkerställas, enligt bästa förmåga.

I den allmänna kommentaren, paragraf 29 c, tar man också upp att en persons kommunikationsform inte får vara ett hinder för att få stöd i beslutsfattande, inte ens när denna kommunikation är okonventionell eller bara förstås av ett fåtal människor.

Det betyder att vården, ska använda sig av alla tillgängliga metoder och personer, för att så långt det är möjligt, identifiera en persons önskan. Om så inte är möjligt ska en företrädare förmedla sin tolkning av personens vilja – inte sin tolkning av personens bästa. Detta för att säkerställa att personer med funktionsnedsättning åtnjuter rätten till rättskapacitet på lika villkor som andra. Detta tas upp i artikel 12 och i den allmänna kommentaren, paragraf 21. Slutligen ska man alltid, på bästa möjliga sätt informera om vad man kommit fram till.

### **Handikappförbundens ställningstaganden rörande förslag om hälso- och sjukvård (kap 13)**

Som framkommer här ovan är vi i grunden restriktiva till möjligheter att använda sig av företrädare. Samtidigt innebär även avsaknad av



regler en risk; personer som inte klarar att samtycka, riskerar att inte få den vård de kan antas vilja ha.

### **Abortlagen**

En av de absolut mest komplexa frågor i denna utredning, att ta ställning till, har varit utredningens beslut att utelämna Abortlagen från systemet med företräderskap. Förslaget innebär att det beslut som fattas för en kvinna utan beslutsförmåga alltid blir icke-beslutet, det vill säga att gå vidare med graviditet och förlossning.

I artikel 25 om hälsa står det att personer med funktionsnedsättning har rätt till samma utbud, kvalitet och standard avseende hälso- och sjukvård, även när det gäller sexuell och reproduktiv hälsa. I den allmänna kommentaren nummer 1, paragraf 35, som behandlar kvinnor med funktionsnedsättning, tar man upp att kvinnor med funktionsnedsättning nekas kontroll över sin reproduktiva hälsa och sitt beslutsfattande, under antagandet är att de inte är kapabla att ge sitt samtycke till sex. I vissa jurisdiktioner ges kvinnor ställföreträdande beslutsfattare i högre grad än män. Därför är det särskilt viktigt att åter bekräfta att kvinnors rättskapacitet ska erkännas på lika villkor som andra. Man tar även upp förekomsten av tvångssterilisering av kvinnor med funktionsnedsättning.

Det finns många olika orsaker till att en kvinna bedöms som beslutsoförmögen i kontakt med vården. Det finns också flera orsaker till att en kvinna blir gravid. Det är därför svårt att föreställa sig alla situationer som kan uppstå.

För att illustrera frågans komplexitet kan vi ta ett extremt fall, nämligen att graviditeten är ett resultat av ett sexuellt övergrepp. Med det nu liggande förslaget, att utesluta Abortlagen från systemet med företräderskap, blir beslutet alltid att kvinnor som själva inte kan ge samtycke till en abort, ska gå vidare med graviditeten. Detta skulle vara fallet även om företrädaren, anhöriga, med flera, har en bestämd uppfattning om att detta inte är kvinnans önskan.

Ett annat möjligt scenario är en kvinna som inte vill ha barn/ fler barn. Trots detta blir hon gravid. Men innan hon hunnit meddela önskan om abort råkar hon ut för en skada eller olycka som försätter henne i ett tillstånd där hon inte längre är beslutsför. Vänner, familj och eventuell partner kan vittna om att hennes önskan – om hon hade kunnat förmedla den – hade varit abort. Inte heller i detta fall kan en abort genomföras.

Den slutsats vi så småningom landat i är att det sannolikt finns både fall där man med bestämdhet vet att kvinnan önskar gå vidare med graviditeten och fall där man med bestämdhet vet att kvinnan önskar avsluta graviditeten. Att då ha en lagstiftning som utesluter den ena möjligheten är inte att värna kvinnors rätt till sin kropp och rätt till reproduktiv hälsa.

Samtidigt är detta en extremt komplex fråga, där företrädaren i hög utsträckning riskerar att utgå från något annat än kvinnans vilja. Med tanke på vårt lands historia av tvångssteriliseringar och tvångsaborter, finns det tungt vägande skäl för att vara extremt restriktiv med företrädarskap när det gäller abort. Abort är också en fråga som rör många fler dimensioner än de flesta andra beslut inom vården. Religion och grundläggande värderingar kring abort, uppfattningar om sexualitet hos kvinnor med funktionsnedsättning och uppfattningar om lämpligheten i att en person med funktionsnedsättning skaffar barn, riskerar att influera företrädarens analys av kvinnans vilja. Därför vore det inte lämpligt att rakt av låta Abortlagen omfattas av företrädarskap. Samtidigt är det heller inte acceptabelt att de uppenbara fallen, där kvinnans önskan om abort är känd eller åtminstone med hög sannolikhet kan uppskattas, ska leda till en graviditet.

**Handikappförbunden anser därför att regeringen ska tillsätta en utredning för att se över hur kvinnors reproduktiva rättigheter och kvinnors rätt att bestämma över sin egen kropp kan säkerställas, vid en graviditet där kvinnan inte är beslutsförmögen nog att ge sitt samtycke till en abort.** Vi vill betona att det i direktivet måste tas särskild hänsyn till frågans komplexitet, risken för att man tar hänsyn till annat än kvinnans förmodade vilja samt att alla metoder som kan användas för att utröna kvinnans vilja också ska användas, innan alternativ som till exempel företrädarskap övervägs.

### **Övriga förslag som rör hälso- och sjukvård**

Över lag är vi positiva till utredningen och dess förslag. Framför allt uppskattar vi betoningen på att personer så långt som möjligt ska ges stöd och förutsättningar för att själva kunna ta ställning och att utifrån sina förutsättningar göras delaktiga. Vi anser också att kriterierna för när en person saknar beslutsförmåga är rimliga.

Samtidigt går det inte att komma ifrån att det alltid finns en risk för att systemet missbrukas. Utredningen har ett antal förslag för att minska dessa risker. Det handlar till exempel om möjligheten att



själv välja en företrädare för eventuella framtida behov. Utredningen lyfter också att hänsyn ska tas till önskemål om att byta företrädare och krav på att det ska vara uppenbart att en person behöver hjälp av en företrädare. Det är också bra att behovet av företrädare endast ska gälla under den begränsade period och för det begränsade beslut som behövs, samt att beslutet ska motiveras och dokumenteras.

Utöver dessa förslag som utredaren lagt skulle vi vilja tillägga följande:

### **Vilka saknar beslutsförmåga?**

Vilka är det som man egentligen avser, när man talar om personer som saknar beslutsförmåga. I underlaget kan vi till exempel läsa att 130 000 – 170 000 vuxna har mer eller mindre varaktigt nedsatt beslutsförmåga. Vi undrar om det ens är möjligt att komma upp i dessa summor utan att räkna med samtliga med utvecklingsstörning, autism och mild demens – personer som i de allra flesta fall är fullt kapabla att fatta beslut om sin egen hälso- och sjukvård.

**Handikappförbunden föreslår** därför en regelbunden och nationell tillsyn för att säkerställa att beslutsföra personer inte definieras som beslutsoföra.

### **Dåliga beslut är inte samma som bristande beslutsförmåga**

Det är viktigt att betona att oförmåga att fatta beslut som av omgivningen uppfattas som kloka inte är samma sak som bristande beslutsförmåga. Utredningen är i denna fråga kluven. Å ena sida skriver man att beslut som personalen uppfattar som irrationella, omdömeslösa eller okloka, aldrig i sig får medföra att personer inte bedöms kunna fatta egna beslut. Å andra sidan skriver man i ett annat avsnitt att det faktum att en person fattar okloka, oförnuftiga eller irrationella beslut utgör skäl för att initiera en bedömning av personens behov av företrädare.

Ett sätt vore att förtydliga rätten att vara oklok i lagen. Samtidigt är det svårt att lagstifta bort risken att beslutsfattare bedömer någon som beslutsoförmögen på felaktiga grunder.

**Handikappförbunden föreslår** därför att lagen följs upp och att det finns kontroll av de företrädarbeslut som fattas till exempel i form av återkommande tillsyn. Det behövs också omfattande informationsinsatser om hur lagen ska tillämpas.

### **Kompetens om kommunikation**

Vi kan inte nog betona vikten av att det i kontakt med vården finns personer med kompetens om kognitiva och kommunikativa funktionsnedsättningar, kommunikationshjälpmedel, individuella anpassningar och så vidare för att så långt som möjligt ta reda på personens vilja. Annars finns risk att beslutsföra personer bedöms behöva en företrädare. Tyvärr finns det inom sjukvården stora brister kring hjälpmedel och hur man på bästa sätt kan kommunicera med en person med till exempel kommunikationssvårigheter.

**Handikappförbunden** anser att det behövs omfattande information om tillgängliga hjälpmedel och metoder, tydliga föreskrifter och noggrann tillsyn.

### **Vem ska fatta beslut om någons beslutsoförmåga?**

Det är viktigt att den som fattar beslut har kunskap både om den enskilde individen och om eventuell funktionsnedsättning.

**Handikappförbunden vill införa krav** på att den beslutsfattande läkaren också rådgör med andra som står personen nära och som har den kompetens som behövs.

### **God man eller förvaltare**

Kommittén för rättigheter för personer med funktionsnedsättning har rekommenderat att Sverige vidtar omedelbara åtgärder för att ersätta förvaltarskap med någon form av stödjande beslutsfattande och att Sverige ska erbjuda ett brett utbud av åtgärder som tar hänsyn till och respekterar personens självbestämmanderätt, vilja och önskemål.

Så är inte fallet idag, men god man och förvaltare ligger utanför utredningens ansvarsområde. Vi kan dock konstatera att företräderskapet med sin flexibla konstruktion, där företrädaren enbart används vid den tidpunkt och i den situation det är absolut nödvändigt, i högre utsträckning lever upp till kommitténs rekommendation om att respektera personens självbestämmanderätt, vilja och önskemål.

**Handikappförbunden har inte tagit ställning till denna fråga (13.5.5)** utan hänvisar till våra medlemsförbunds enskilda svar.

## **Handikappförbundens ställningstaganden rörande förslag om forskning (kap 14)**

Handikappförbunden har inga synpunkter utöver de reservationer och reflektioner som vi redan tagit upp när det gäller företräderskap inom hälso- och sjukvården. Flera av dem gäller dock även för beslut rörande företräderskap inom forskningen.

Med vänlig hälsning

**Handikappförbunden**



Stig Nyman

Ordförande

