

Stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till vård, omsorg och forskning

– DEL 2

*Betänkande av Utredningen om beslutsförmögna
personers ställning i vård, omsorg och forskning*

Stockholm 2015



STATENS OFFENTLIGA
UTREDNINGAR

SOU 2015:80

SOU och Ds kan köpas från Fritzes kundtjänst.
Beställningsadress: Fritzes kundtjänst, 106 47 Stockholm
Ordertelefon: 08-598 191 90
E-post: order.fritzes@nj.se
Webbplats: fritzes.se

För remissutsändningar av SOU och Ds svarar Fritzes Offentliga Publikationer på uppdrag av Regeringskansliets förvaltningsavdelning.

Svara på remiss – hur och varför.

Statsrådsberedningen, SB PM 2003:2 (reviderad 2009-05-02)

En kort handledning för dem som ska svara på remiss. Häftet är gratis och kan laddas ner som pdf från eller beställas på regeringen.se/remisser

Layout: Kommittéservice, Regeringskansliet.

Omslag: Elanders Sverige AB.

Tryck: Elanders Sverige AB, Stockholm 2015.

ISBN 978-91-38-24347-3

ISSN 0375-250X

Innehåll

Särskilt yttrande	819
Bilaga 1	Kommittédirektiv 2012:72 823
Bilaga 2	Kommittédirektiv 2013:96 839
Bilaga 3	Kommittédirektiv 2014:119 841
Bilaga 4	Stöd till personer med nedsatt beslutsförmåga att kunna fatta egna beslut och att vara delaktiga 843
Bilaga 5	1 kap. i förslag till lag om framtidsfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga i Framtidsfullmakter (Ds 2014:16)..... 897
Bilaga 6	7 kap. läkemedelslagen (2015:315) 905
Bilaga 7	Utkast till förordningsändring..... 911

Särskilt yttrande

av experten Niels Lynöe

Undertecknad ställer sig i det stora hela bakom utredningens analyser och förslag, men är inte enig på den punkten som gäller frågan om ett skriftligt formulerat förhandsdirektiv vad gäller behandling inom hälso- och sjukvården ska vara legalt bindande eller inte. Ibland kallas förhandsdirektiv också livstestamente, vårddirektiv eller livslutsdirektiv – här används beteckningen förhandsdirektiv.

Undertecknad anser att ett bevittnat förhandsdirektiv ska vara juridiskt bindande, vilket innebär att man inom hälso- och sjukvården ska följa en persons önskemål/vilja uttryckt skriftligen i ett förhandsdirektiv författat i en situation där personen är beslutskapabel och som sedan är tillämpligt i en situation där personen inte längre kan ge uttryck för sina önskningar. Man kan diskutera hur konkret och tillämplig situationsbeskrivningen bör vara. Erfarenheter från andra länder där man har juridiskt bindande förhandsdirektiv har visat att de personer som använder sig av förhandsdirektiv oftast är sådana som just fått en diagnos och där sjukdomsförloppet är mer eller mindre förutsägbart.¹ Det kan röra patienter med neurodegenerativa sjukdomar som exempelvis ALS. Även om det finns variationer på hur de kognitiva funktionerna påverkas är det många ALS-patienter som skriver ett förhandsdirektiv vid tidpunkten då de fått sin diagnos. Man vet på ett ungefär hur sjukdomen fortskrider, och med tanke på de potentiella plågorna i finalstadiet och att patienterna p.g.a. muskelförtviningen inte längre kan uttrycka sig muntligen, vill de flesta gärna kunna

¹ Brauer, S & Biller-Andorno, N & Andorno, R, Country reports on advance directives, European Science Foundation 2008, Institute of Biomedical Ethics, University of Zurich och Wiesing, U & Jox, R J & Hessler, H-J & Borasio G D, A new law on advance directives in Germany. *J Med Ethics* 2010;36:779–83.

skriftligen formulera hur de vill ha det. Motsvarande önskemål kan finnas bland patienter som drabbas av icke operabla hjärntumörer och vissa andra cancersjukdomar samt patienter med demenssjukdomar och andra neurodegenerativa sjukdomar (som Huntingtons sjukdom).

Utredningen har valt att, i situationer där en person inte längre är beslutskapabel som följd av sjukdom, fokusera på företrädarens roll och i vilken omfattning denne (och även personalen) ska ta hänsyn till ett av personen tidigare författat skriftligt förhandsdirektiv. Det anges i utredningen att den utsedda företrädaren särskilt ska beakta skriftliga förhandsdirektiv. Personen kan alltså i förväg medan han eller hon fortfarande har förmåga att fatta egna beslut skriftligen ha framfört önskemål gällande t.ex. en viss vård- eller behandlingsåtgärd. Man anför vidare att om direktivet har lämnats relativt nyligen och föregåtts av information samt är tydligt och applicerbart på den situation som är aktuell ska det i regel följas. Men, och detta är ett stort men enligt mig, i utredningen slås det också fast att förhandsdirektiv aldrig bör vara juridiskt bindande för företrädaren. Formuleringen att man i regel ska följa ett förhandsdirektiv, och det faktum att det aldrig bör göras juridiskt bindande, ger enligt min bedömning för stort utrymme för godtycke.

Ett av de argument som utredningen har framfört för att inte göra ett förhandsdirektiv juridiskt bindande är att människor ändrar sig under livets gång liksom den medicinska kunskapen – de preferenser och föreställningar om det goda livet och de till buds stående behandlingar som man hade (och fanns) när man var 20 år är sannolikt inte desamma som 60 år senare. Detta är förstas helt korrekt. Men problemet kan lösas genom att kräva att ett förhandsdirektiv uppdateras med jämna mellanrum och/eller att man konkretiserar i vilken situation som förhandsdirektivet ska gälla. I de länder där man har juridiskt bindande förhandsdirektiv varierar giltigheten mellan två till fem år, varefter det ska förnyas. Erfarenheten från dessa länder är som anförts också att det ofta är när en patient drabbas av en viss sjukdom som ett förhandsdirektiv aktualiseras – konkretionen och tillämpbarheten blir då sällan ett problem. Det finns flera länder där man redan infört juridiskt bindande förhandsdirektiv, på engelska benämnda ”advance directives”. Varierande grader av juridisk bindande förhandsdirektiv finns förutom i merparten av de amerikanska staterna också i följande europeiska länder:

Belgien, England, Frankrike, Holland, Spanien, Schweiz (i vissa kantoner), Tyskland och Ungern. Det är alltså inte omöjligt att genomföra juridiskt bindande förhandsdirektiv.²

Skälen för att man bör göra förhandsdirektiv juridiskt bindande är enligt min bedömning följande:

1. Risken för godtycklighet: Om man överlåter till vårdpersonalen att avgöra om man bör följa eller inte följa ett vårddirektiv finns det stor risk för godtycklighet i de medicinska bedömningarna som då kan variera mellan olika kliniker och vårdgivare samt av den utsedda företrädaren.³ Risken för godtycklighet innebär i sin tur risk för att patienter med likartade problem inte behandlas lika – i strid med lika-fall-ska-behandlas-lika-principen. Eftersom frågor som rör behandling i livets slutskede ofta ger anledning till att egna värderingar påverkar också medicinska beslut om vård är det angeläget att området regleras på så sätt att det skulle uppfattas som försummelse att inte följa ett skriftligt förhandsdirektiv. Detta är speciellt aktuellt om det inte finns företrädare som kan bevaka patientens intressen. Vidare kan företrädare också ha egna värderingar som kan påverka ett ställningstagande och det kan inte uteslutas att företrädaren kan komma att fatta beslut som inte stämmer överens med patientens.
2. Självbestämmande ska gälla även i frågor som rör livets slutskede: Med tanke på betoningen av patientens rätt att vara med att bestämma om och vara delaktig i sin vård – så som det exempelvis kommer till uttryck i patientlagen (2014:821) – bör patienter också beredas möjlighet att vara med att bestämma via ett förhandsdirektiv i de situationer där patienten p.g.a. sjukdom inte längre är kapabel att själv fatta beslut.
3. Även om det finns problem med ”bäst före-datum” och tillämpningen av ett förhandsdirektiv går dessa problem att lösa på samma sätt som man gjort i rad andra europeiska länder. Erfarenheterna från dessa länder indikerar att det oftast är när en person drabbas

² A.a.

³ Lynøe, N, Physicians' practices when frustrating patients' need – a comparative study of restrictiveness offering abortion and sedation therapy, *J Med Ethics*, 2013;0:1–4, doi:10.1136/medethics-2012-101194.

av en dödlig sjukdom som vederbörande skriver ett förhandsdirektiv.

4. Författandet av förhandsdirektiv kan tänkas öka om direktiven blir juridiskt bindande. Detta kan vara av värde på ett indirekt sätt, nämligen genom att människor kommer att prata om hur de vill ha det i olika tänkta situationer. Dessutom kan ett förhandsdirektiv ge den enskilde den trygghet som behövs för att man ska våga leva den sista tiden om man drabbats av en allvarlig livshotande sjukdom. Det kan inte uteslutas att juridiskt bindande förhandsdirektiv skulle kunna förebygga en rad dramatiska självvalda livsslut.

Utifrån utredningens direktiv kan jag förstå att det inte varit självklart att närmare granska olika länders modeller för juridiskt bindande förhandsdirektiv och att föreslå en modell för detta också i Sverige. Men jag menar dels att utredningen borde ha tydligare formuleringar om att kända skrivna förhandsdirektiv i allmänhet ska gälla även om det ännu inte finns rättsliga instrument för att bevaka detta, dels att det bör tillsättas en ny utredning där denna fråga får en omfattande genomlysning som inte minst analyserar erfarenheterna från de länder som nu har juridiskt bindande förhandsdirektiv.

Kommittédirektiv 2012:72

Beslutsoförmögna personers ställning i hälso- och sjukvård, tandvård, socialtjänst och forskning

Beslut vid regeringssammanträde den 20 juni 2012

Sammanfattning

En särskild utredare ska lämna förslag till en enkel och ändamålsenlig reglering avseende personer som på grund av att de är beslutsoförmögna helt eller delvis saknar möjlighet att fullt ut vara delaktiga eller på annat sätt utöva sitt självbestämmande i situationer då detta förutsätts inom hälso- och sjukvård, tandvård eller forskning. Syftet med regleringen ska vara att så långt möjligt säkerställa att personer som är beslutsoförmögna får den vård eller tandvård som behövs för att deras hälsa eller andra levnadsförhållanden ska kunna förbättras, eller för att förhindra en försämring, samtidigt som individens integritet och värdighet tillgodoses. En ny reglering ska också syfta till att möjliggöra att personer som är beslutsoförmögna ges bättre förutsättningar än i dag att medverka i forskning.

Utredaren ska bl.a.

- kartlägga i vilka situationer inom hälso- och sjukvård, tandvård, socialtjänst och forskning som avser människor eller biologiskt material från människor som det finns behov av ytterligare lagstöd för beslut eller vidtagande av andra åtgärder som rör personer som är beslutsoförmögna,
- ta ställning till när, av vem och hur det ska avgöras när beslutsoförmåga föreligger,

- ta ställning till vem som ska fatta beslut för en enskild när beslutsförmåga föreligger och hur denna befogenhet ska avgränsas,
- beakta behovet av att reglera ansvarsförhållanden och, om detta bedöms lämpligt, möjlighet till överklagande,
- beakta enskildas behov av integritet och rättssäkerhet, samtidigt som den föreslagna ordningen utifrån ett verksamhetsperspektiv inte får bli alltför komplicerad,
- om det bedöms lämpligt, föreslå en reglering inom ramen för nuvarande lagar inom hälso- och sjukvård, tandvård och forskning,
- beakta den roll och funktion anhöriga och personal i praktiken har i dag.

Utgångspunkten för den rättsliga regleringen ska vara den beslutsförmögne personens möjligheter att få hälso- och sjukvård och tandvård samt medverka i forskning och inte ett tvång att underkasta sig detsamma. Det ska framgå av förslaget till rättslig reglering vilka åtgärder som får vidtas i syfte att säkerställa att den beslutsförmögne får den vård eller behandling som han eller hon behöver, men den föreslagna regleringen ska således inte medge tvångsåtgärder.

Uppdraget ska redovisas senast den 1 april 2014.

Bakgrund

Rätten till integritet och självbestämmande

En grundläggande utgångspunkt vid all hälso- och sjukvård, tandvård och andra välfärdstjänster som ges till enskilda är respekten för varje människas integritet och självbestämmande. Denna utgångspunkt gäller även vid forskning som avser människor och biologiskt material från människor.

En individs förutsättningar för självbestämmande i frågor som rör vård-, stöd- och omsorgsinsatser samt forskning kan dock vara mer eller mindre begränsade. En persons förmåga att fatta beslut kan vara tillfälligt eller permanent nedsatt och graden av besluts-

förmåga kan dessutom variera över tiden. Det är inte ovanligt att personer med nedsatt beslutsförmåga ställer sig ovilliga, eller direkt avvisande, till hjälpinsatser av olika slag, främst på grund av bristande förmåga att se till sitt eget bästa. Om en patient fysiskt motsätter sig en nödvändig vårdåtgärd kan en sådan vanligen inte genomföras. Det finns situationer där viss vård kan ges med tvång. Tvångsvård enligt lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård utgör således ett exempel på ett avsteg från tidigare nämnda princip eftersom sådan vård innebär en inskränkning av den enskildes rätt att bestämma själv. På socialtjänstens område finns bestämmelser om vård utan samtycke i lagen (1988:870) om vård av missbrukare i vissa fall och i lagen (1990:52) med särskilda bestämmelser om vård av unga. Vid tvångsvård har samhället ett särskilt stort ansvar för att se till att den som tvångsvårdas får ett värdigt bemötande och en optimal vård och att vården kringgärdas av regler som ger garantier för ett rättssäkert förfarande. Dock kan den som är föremål för tvångsvård som regel inte med tvång tvingas genomgå somatisk hälso- och sjukvård med stöd av nämnda lagar.

De lagar som reglerar hälso- och sjukvård, tandvård, socialtjänst inklusive verksamhet enligt Lagen (1993:387) om stöd till vissa funktionshindrade, förkortad LSS, samt vissa lagar på forskningens område, förutsätter många gånger att en person har förmåga att själv ta initiativ, vara delaktig eller på annat sätt ge uttryck för sitt självbestämmande t.ex. genom att lämna samtycke till att vissa åtgärder vidtas. Det finns dock personer som inte har förmåga att utöva sitt självbestämmande. Svensk lagstiftning ger liten eller ingen vägledning om hur hälso- och sjukvårdspersonal, tandvårdspersonal eller anställda inom socialtjänsten ska gå till väga i situationer som kräver att personer ska lämna samtycke. Inom vården har det därför utvecklats en praxis där företrädare för verksamheten, om möjligt i samråd med patientens anhöriga, fattar beslut utifrån principen om den enskildes förmodade vilja (s.k. hypotetiskt samtycke), alternativt utifrån principen om patientens bästa. Inom socialtjänsten tillämpas ofta en liknande praxis. När det gäller samtycke till deltagande i forskning finns det flera situationer där angelägen forskning inte har varit möjlig att genomföra på grund av gällande reglering i bl.a. lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor (etikprövningslagen) och läkemedelslagen (1992:859).

Bristen på ändamålsenlig rättslig reglering, alternativt den nuvarande rättsliga regleringens utformning, innebär bl.a. att personer som är beslutsoförmögna riskerar att gå miste om vård eller stödinsatser som de annars skulle kunnat få. Det finns även risk för att vård- eller stödinsatser ges utan att det finns tillräckliga rätts-säkerhetsgarantier. Nuvarande reglering innebär också risk för att forskning som t.ex. avser personer med demenssjukdom eller klinisk prövning av nya behandlingsmetoder på personer med akut beslutsoförmåga inte kan genomföras, trots att forskningen kan vara viktig för att möjliggöra framtagandet av nya läkemedel som kan bota eller lindra sjukdomen. Att rättsläget är otillfredsställande har vid flera tillfällen påtalats av myndigheter, företrädare för berörda professioner, patientorganisationer och enskilda medborgare.

Den grundläggande regleringen av fri- och rättigheter

Bestämmelser om fri- och rättigheter finns i 2 kap. regeringsformen. Enligt 2 kap. 6 § regeringsformen är var och en gentemot det allmänna skyddad mot påtvingat kroppsligt ingrepp och mot betydande intrång i den personliga integriteten, om det sker utan samtycke och innebär övervakning eller kartläggning av den enskildes personliga förhållanden. Enligt 8 § samma kapitel slås ett skydd mot frihetsberövanden fast. Med påtvingat kroppsligt ingrepp avses i första hand våld mot människokroppen, men även läkarundersökningar, smärre ingrepp som vaccinerings- och blodprovstagning samt liknande företeelser som går under beteckningen kroppsbesiktning anses omfattas av bestämmelsen. Undantag från skyddet mot kroppsliga ingrepp och frihetsberövanden kan endast föreskrivas i lag och då endast i syfte att tillgodose ändamål som är godtagbara i ett demokratiskt samhälle (2 kap. 20–21 §§ regeringsformen). En begränsning av denna rättighet får aldrig gå utöver vad som är nödvändigt med hänsyn till det ändamål som har föranlett den.

Enskildas grundläggande fri- och rättigheter regleras även i den europeiska konventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna (Europakonventionen). Enligt artikel 5 har var och en rätt till frihet och personlig säkerhet. I artikel 8 fastslås att var och en har rätt till respekt för sitt privat- och

familjeliv, sitt hem och sin korrespondens. Det allmänna får inte inskränka åtnjutandet av denna rättighet annat än med stöd av lag och om det i ett demokratiskt samhälle är nödvändigt med hänsyn till den nationella säkerheten, den allmänna säkerheten eller landets ekonomiska välbefinnande, till förebyggande av oordning eller brott, till skydd för hälsa eller moral eller till skydd för andra personers fri- och rättigheter. Europakonventionen gäller sedan 1995 som svensk lag. En lag eller annan föreskrift får inte meddelas i strid med Sveriges åtaganden på grund av konventionen (2 kap. 19 § regeringsformen).

Inom ramen för det internationella samarbetet, bl.a. i FN och i Europarådet, finns ett antal instrument som förtydligar Sveriges åtaganden för personer med psykisk sjukdom och funktionsnedsättning. Också i detta sammanhang bör Europakonventionen nämnas, men även FN:s konvention mot tortyr och annan grym, omänsklig eller förnedrande behandling eller bestraffning (1984), den europeiska konventionen till förhindrande av tortyr och omänsklig eller förnedrande behandling eller bestraffning (1987) liksom FN:s konvention om barnets rättigheter (1989). Sverige undertecknade vidare 2007 FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin, förkortad biomedicinkonventionen, undertecknades av Sverige år 1997 men har inte ratificerats.

Ett hinder mot ratificering av biomedicinkonventionen är de krav som ställs avseende den rättsliga reglering som rör besluts- oförmögna. Till konventionen finns tilläggsprotokoll om kloning, transplantation och biomedicinsk forskning samt ett protokoll om genetisk testning för hälsoändamål. I protokollet om kloning förbjuds forskning som syftar till att skapa genetiskt identiska människor. Protokollet om biomedicinsk forskning gäller forskning som medför åtgärder på människor. I protokollet uppställs bl.a. regler om etikprövning och närmare bestämmelser om informerat samtycke. Sverige har undertecknat tilläggsprotokollen om kloning och om biomedicinsk forskning. Inget av protokollen har dock ratificerats av Sverige. Protokollet om genetisk testning har ännu inte trätt i kraft.

Ställföreträderskap

För personer som helt saknar eller har nedsatt förmåga att hantera sina egna angelägenheter kan en god man eller förvaltare förordnas enligt 11 kap. föräldrabalken. Av 4 § framgår att om någon på grund av sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller liknande förhållande behöver hjälp med att bevaka sin rätt, förvalta sin egendom eller sörja för sin person, ska rätten, om det behövs, besluta att anordna godmanskap för honom eller henne. Ett sådant beslut får inte meddelas utan samtycke av den för vilken godmanskap ska anordnas, om inte den enskildes tillstånd hindrar att hans eller hennes mening inhämtas. När det gäller förvaltare gäller att om någon som befinner sig i en sådan situation som anges i 4 § är ur stånd att vårda sig eller sin egendom, får rätten besluta att anordna förvaltarskap för honom eller henne. Förvaltarskap får dock inte anordnas, om det är tillräckligt att godmanskap anordnas eller att den enskilde på något annat, mindre ingripande sätt får hjälp (11 kap. 7 § föräldrabalken).

Hälso- och sjukvård och tandvård

Självbestämmande och frivillighet är grundläggande utgångspunkter för hälso- och sjukvården och tandvården. Hälso- och sjukvården ska enligt hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), förkortad HSL, bedrivas så att den uppfyller kraven på en god vård. Detta innebär att den särskilt ska bygga på bl.a. respekt för patientens självbestämmande och integritet. Vården och behandlingen ska så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten (2 a § HSL). I HSL finns även bestämmelser om patientens möjlighet att få information om t.ex. sitt hälsotillstånd samt om vilka metoder för undersökning, vård och behandling som finns (2 b § HSL). Ifall det finns olika behandlingsmetoder ska patienten under vissa förutsättningar få välja behandling (3 a § HSL). Dessa bestämmelser riktar sig till vårdgivare. Bestämmelser som i stora delar motsvarar nämnda bestämmelser i HSL, men som riktar sig till hälso- och sjukvårdspersonalen, finns i 6 kap. patientsäkerhetslagen (2010:659), förkortad PSL. Föreskrifterna i HSL gäller också vid psykiatrisk vård och tillämpas även när sådan vård ges med tvång enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård.

När det gäller tandvård finns bestämmelser i 3 § tandvårdslagen (1985:25) som i likhet med bestämmelserna i HSL slår fast att tandvården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. Vidare föreskrivs att vården och behandlingen så långt det är möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten.

Personer som har nedsatt förmåga att själva ta ställning till vård eller behandling inom hälso- och sjukvården eller tandvården kan med gällande regler sällan få hjälp av en ställföreträdare (god man eller förvaltare) i beslutsfattandet. Reglerna om de gode männens och förvaltarnas befogenheter tillåter normalt inte ställningstaganden av det slaget. Vanligen vidtas åtgärder för sådana patienter med stöd av s.k. hypotetiska samtycken, dvs. samtycken som grundar sig på en bedömning av hur den enskilde skulle ha ställt sig till den angelägenhet som är i fråga, om den enskilde hade kunnat ta ställning.

Av betydelse är också att åtgärder utan samtycke kan vara tillåtna med stöd av nödbestämmelsen i 24 kap. 4 § brottsbalken, enligt vilken en gärning som någon begår i nöd utgör brott endast om den med hänsyn till farans beskaffenhet, den skada som åsamkas annan och omständigheterna i övrigt är oförsvarlig. Nödbestämmelsen ska endast tillämpas i undantagsfall (prop. 1993/94:130 s. 35). Vård- eller behandlingsåtgärder torde inte kunna vidtas under en längre tid under återopande av någon slags fortlöpande nöd.

Socialtjänst

Även inom socialtjänstens område förekommer att personer på grund av att de är beslutsoförmögna saknar möjlighet att vara delaktiga i, eller på annat sätt utöva sitt självbestämmande i situationer då detta krävs. Liksom på hälso- och sjukvårdsområdet gäller enligt 1 kap. 1 § tredje stycket socialtjänstlagen (2001:453) att verksamheten ska bygga på respekt för människornas självbestämmanderätt och integritet. Av 3 kap. 5 § socialtjänstlagen följer vidare bl.a. att socialnämndens insatser för den enskilde ska utformas och genomföras tillsammans med honom eller henne.

Enligt 6 § lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, förkortad LSS, anges att verksamheten ska vara

grundad på respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet. Den enskilde ska i största möjliga utsträckning ges inflytande och medbestämmande över insatser som ges.

Forskning

När det gäller medicinsk forskning och läkemedelsprövning har den gällande ordningen orsakat stora problem. Principerna om hypotetiskt samtycke och tillåtna nödhandlingar kan knappast tillämpas när det gäller medicinsk forskning på personer som exempelvis på grund av akut medvetlöshet eller liknande förhållanden är oförmögna att ge samtycke till att delta som forskningspersoner i ett forskningsprojekt. Resultatet kan bli dels att viktig forskning omöjliggörs, dels att patienten undandras den bästa behandlingen. När det gäller klinisk läkemedelsprövning har svårigheter uppstått i samband med de ändringar i läkemedelslagen (1992:859) som trädde i kraft den 1 maj 2004 och som syftade till att genomföra EG-direktivet om kliniska prövningar av humanläkemedel 2001/20/EG. Enligt den då införda 13 b § läkemedelslagen ställs det ett absolut krav på samtycke för deltagande i en klinisk läkemedelsprövning. För vuxna personer som inte själva kan lämna samtycke t.ex. på grund av sjukdom gäller att samtycke ska lämnas av god man eller förvaltare samt från patientens närmaste anhöriga. Detta kan i praktiken inte tillämpas eftersom de flesta personer i Sverige med nedsatt beslutsförmåga inte har någon god man eller förvaltare utsedd. När det gäller kliniska prövningar på akut medvetlösa personer då beslut om deltagande i prövningen måste ske i det närmaste omedelbart, finns ofta varken god man, förvaltare eller anhörig att tillgå.

I fråga om annan medicinsk forskning än klinisk läkemedelsprövning uppstod problem i samband med att lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor trädde i kraft den 1 januari 2004 (etikprövningslagen). Enligt 20 och 22 §§ i denna lag får forskning visserligen utföras utan samtycke, om sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något annat liknande förhållande hos forskningspersonen hindrar att hans eller hennes mening inhämtas. Det krävs emellertid då alltid att samråd sker med forskningspersonens närmaste anhöriga samt med god man

eller förvaltare om sådan finns. Något samtycke behövs inte, men forskningen får inte utföras om någon av dem som samråd har skett med motsätter sig utförandet. Samråd med de anhöriga är inte alltid praktiskt möjligt när det gäller akuta fall, då kanske beslut måste fattas praktiskt taget omedelbart. Särskilt när det är fråga om livshotande tillstånd kan det från etisk synpunkt vara tvivelaktigt att begära ett sådant samtycke. Etikprövningslagen ger enligt 22 § inte utrymme för att forskning som avser akut medvetlösa personer inleds utan samråd med patientens anhöriga trots att dess resultat skulle kunna vara till stor nytta såväl för den enskilde patienten som för utvecklingen av vård och behandling för en viss kategori av patienter.

I lagen (2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m., förkortad biobankslagen, finns det inte heller någon regel om samtycke för beslutsoförmögna. Detta leder till problem när det gäller hanteringen av vävnadsprover, eftersom lagen kräver att provgivarens samtycke inhämtas för vävnadsprover som samlas in och bevaras. Även beslutsoförmögna personer ska naturligtvis få tillgång till vård och behandling i samma utsträckning som andra. Vävnadsprover behöver alltså kunna bevaras även för beslutsoförmögna personers vård och behandling. Samtidigt är det viktigt att vävnadsprover från beslutsoförmögna kan komma i fråga för forskning. I dag kan den situationen uppstå att ett forskningsprojekt på prover från en kategori personer som är beslutsoförmögna inte kan komma till stånd. Detta påverkar utvecklingen av vård och behandling för dessa kategorier vilket ytterst drabbar patienterna.

I personuppgiftslagen (1998:204), förkortad PUL, finns bestämmelser om behandling av personuppgifter. För att behandla personuppgifter för forskningsändamål krävs enligt PUL att den registrerade har lämnat sitt samtycke till behandlingen eller att behandlingen är nödvändig för något av de ändamål som räknas upp i lagen. PUL anger vilka personuppgifter som är känsliga personuppgifter och att dessa får behandlas för forskningsändamål om behandlingen godkänts enligt etikprövningslagen. Den problematik som beskrivits när det gäller medicinsk forskning som innebär fysiska ingrepp på beslutsoförmögna personer kan uppstå även när det gäller annan forskning som använder känsliga personuppgifter.

Tidigare och pågående utredningar

Frågor om ställföreträdare för personer med bristande beslutsförmåga har utretts tidigare. Utredningen om förmyndare, gode män och förvaltare presenterade år 2004 förslag till regleringar som innebar flera nya lagar och nya ställföreträdarinstitut (Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna, SOU 2004:112). Till förslagen som rör frågor om hälso- och sjukvård hör bl.a. förslag om allmänna regler om möjlighet att utse en s.k. framtidsfullmäktig eller vårdombud med befogenhet att ta ställning till frågor på hälso- och sjukvårdens område. Sådana ställföreträdare ska utses av den som har kvar sin beslutsförmåga och företräda huvudmannen för det fall att denne skulle förlora denna förmåga. Om inte en framtidsfullmäktig eller ett vårdombud har utsetts, ska patienten enligt förslaget representeras av en anhörig enligt en viss turordning. Patienten ska själv i förväg kunna avböja att vissa anhöriga företräder honom. Om en framtidsfullmäktig, ett vårdombud eller anhöriga inte ska eller kan representera den beslutsinkompetente patienten ska en god man förordnas. Betänkandet har remissbehandlats. Remissutfallet var något blandat. Medan remissinstanserna allmänt ställde sig bakom den problembeskrivning och de analyser som hade gjorts i utredningen, ansågs från många håll att den föreslagna ordningen riskerade att bli alltför komplicerad, särskilt då snabba beslut måste fattas, såsom exempelvis kan vara fallet i hälso- och sjukvård, tandvård och forskning.

Utredningens förslag om generella framtidsfullmakter bereds för närvarande i Justitiedepartementet.

Även andra utredningar har lämnat förslag som berör de frågor som i enlighet med detta kommittédirektiv ska bli föremål för utredning. I betänkandet Regler för skydd och säkerhet inom demensvården (SOU 2006:110) lämnas förslag om tvångs- och begränsningsåtgärder inom vård och omsorg. I betänkandet föreslås en ny lag om tvångs- och begränsningsåtgärder inom socialtjänsten i vissa fall. Den lagen ska enligt förslaget omfatta personer som på grund av demenssjukdom saknar förmåga att lämna ett grundat ställningstagande till den tvångs- eller begränsningsåtgärd som bedöms nödvändig för enändamålsenlig och säker omsorg. Den ska tillämpas i de fall personen beviljats vissa former av bistånd respektive insatser enligt socialtjänstlagen och LSS. Förslagen i betänkandet Regler för

skydd och säkerhet inom demensvården (SOU 2006:110) bereds för närvarande i Socialdepartementet.

Vävnadsprover bevaras i biobanker. Centrala bestämmelser om biobanker finns i biobankslagen. Biobankslagen innehåller inte någon bestämmelse som reglerar frågan om bevarande av vävnadsprover från personer som på grund av sjukdom, psykisk störning eller något annat liknande förhållande saknar förmåga att ge uttryck för sin mening. År 2008 tillsattes en utredning med uppdrag att se över den nuvarande biobankslagen. Utredningen presenterade sina förslag i november 2010 i betänkandet En ny biobankslag (SOU 2010:81). I betänkandet konstateras bl.a. att det i svensk rätt inte finns någon ordning för ställföreträdarskap för beslutsoförmögna som är lämplig att använda för biobankslagen. I betänkandet föreslås bl.a. en differentiering av reglerna för samtycke i biobankslagen. Till skillnad från nu gällande ordning, som innebär att provgivaren måste samtycka till insamling och bevarande av vävnadsprover för alla typer av prover, föreslår utredningen att ett vävnadsprov ska få samlas in och bevaras i en biobank även om provgivaren på grund av sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något annat liknande förhållande inte kan ta ställning till frågan (är beslutsoförmögen). Ett sådant prov ska få användas för provgivarens vård och behandling, för kvalitetssäkring och utvecklingsarbete inom ramen för hälso- och sjukvårdsverksamhet samt för utbildning som bedrivs i anslutning till hälso- och sjukvård. Vidare ska vävnadsprover få bevaras för att senare kunna användas för forskning. Förslagen i betänkandet bereds i Socialdepartementet.

Psykiatrilagsutredningen (S 2008:09), som haft till uppdrag att göra en översyn av bestämmelserna i lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård och lagen (1991:1129) om rättspsykiatrisk vård och lämna förslag till en ny lagstiftning på området, överlämnade i april 2012 slutbetänkandet Psykiatrin och lagen (SOU 2012:17) till regeringen.

Det pågår även utredningar vars uppdrag berör eller har betydelse för personer med nedsatt beslutskompetens. Till dessa utredningar hör Utredningen om rätt information i vård och omsorg (dir. 2011:111), Patientmaktsutredningen (dir. 2011:25) och utredningen Bättre förutsättningar för gode män och förvaltare (dir. 2012:16).

Uppdraget

Uppdraget att kartlägga i vilka situationer behovet av lagstöd aktualiseras

Tidigare statliga utredningar har analyserat behovet av ett rättsligt reglerat ställföreträdarskap inom olika samhällsområden för personer som är beslutoförmögna. Även olika former av fullmakter och direktiv som kan upprättas i förväg har diskuterats och föreslagits.

Tidigare utredningsförslag är mycket omfattande och inrymmer en rad etiskt och juridiskt komplexa frågor. De förslag som rör hälso- och sjukvården skulle innebära ett tidskrävande och komplicerat förfarande med utseende av ställföreträdare enligt en viss ordning, som svårligen kan möta verksamhetens behov av praktiska och tillämpbara lösningar, exempelvis i akuta situationer. Utredningarna har i sina kartläggningar främst berört rättsläget och juridiska aspekter på dessa frågor. Det behövs därför ytterligare kartläggning av i vilka situationer inom hälso- och sjukvård, tandvård, socialtjänst och forskning som det finns behov av att få till stånd praktiska och tillämpbara lösningar på samtyckes- och informationsfrågor när personer är beslutoförmögna.

Utredaren ska därför

- kartlägga i vilka situationer inom hälso- och sjukvård, tandvård, socialtjänst och forskning som avser människor och biologiskt material från människor som det finns behov av ytterligare lagstöd för beslut eller vidtagande av andra åtgärder som rör personer som är beslutoförmögna,
- beskriva vilka principer och överväganden som ligger till grund för beslutsfattande och vidtagande av andra åtgärder i dag, hur eventuell praxis är utformad samt om och hur denna praxis uttrycks i rekommendationer eller liknande,
- analysera hur nuvarande ordning påverkar den enskildes integritet och rättssäkerhet,
- analysera konsekvenserna av att beslut och andra åtgärder inte vidtas på grund av att det saknas ändamålsenlig rättslig reglering.

Uppdraget att föreslå en enkel och ändamålsenlig reglering

Utredaren ska lämna förslag till en enkel och ändamålsenlig reglering avseende personer som på grund av att de är beslutsoförmögna helt eller delvis saknar möjlighet att fullt ut vara delaktiga eller på annat sätt utöva sitt självbestämmande i situationer då detta förutsätts för att kunna erbjuda hälso- och sjukvård, tandvård eller medverka i forskning som avser människor och biologiskt material från människor. Syftet med regleringen när det gäller hälso- och sjukvård och tandvård ska vara att så långt möjligt säkerställa att beslutsoförmögna personer får den vård och tandvård som behövs för att deras hälsa eller andra levnadsförhållanden ska kunna förbättras eller för att förhindra en försämring, samtidigt som individens integritet och värdighet tillgodoses. En ny reglering ska också syfta till att möjliggöra att personer med nedsatt beslutsförmåga kan medverka i forskning. Detta är särskilt angeläget när det gäller forskning på personer med akut nedsatt beslutsförmåga, då hinder mot forskning på denna kategori patienter kan innebära att de inte får tillgång till nya vård- och behandlingsmetoder.

När det gäller beslut inom socialtjänsten, inklusive verksamhet enligt LSS, ska utredaren särskilt beakta befintlig lagstiftning samt pågående lagstiftningsarbete och göra en övergripande bedömning av behovet av ytterligare reglering inom dessa områden. Utredaren ska dock endast lämna förslag som omfattar dessa områden om det bedöms finnas synnerliga skäl för att få till stånd ytterligare reglering.

Utredaren ska lämna fullständiga författningsförslag. Om även andra åtgärder behövs för att skapa förutsättningar för en ändamålsenlig hantering, ska sådana förslag lämnas. Vid utformandet av förslagen ska utredaren särskilt

- ta ställning till när, av vem och hur det ska avgöras när beslutsförmåga föreligger,
- ta ställning till vem som ska fatta beslut för en enskild när beslutsförmåga föreligger och hur denna befogenhet ska avgränsas,
- beakta behovet av att reglera ansvarsförhållanden och, om detta bedöms lämpligt, möjlighet till överklagande,

- beakta enskildas behov av integritet och rättssäkerhet, samtidigt som den föreslagna ordningen utifrån ett verksamhetsperspektiv inte får bli alltför komplicerad,
- om det bedöms lämpligt, föreslå en reglering inom ramen för nuvarande lagar inom hälso- och sjukvård, tandvård och forskning,
- beakta den roll och funktion anhöriga och personal i praktiken har i dag.

Utgångspunkten för den rättsliga regleringen ska vara den beslutsoförmögne personens möjligheter att få hälso- och sjukvård och tandvård samt medverka i forskning och inte ett tvång att underkasta sig detsamma. Det ska framgå av förslaget till rättslig reglering vilka åtgärder som får vidtas i syfte att säkerställa att den beslutsoförmögne får den vård eller behandling som han eller hon behöver, men den föreslagna regleringen ska således inte medge tvångsåtgärder.

Utredaren ska beakta de krav som följer av Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin, förkortad biomedicinkonventionen, avseende frågan om beslutsoförmögna.

Huvudregeln är att underåriga personer redan har ställföreträdare i form av vårdnadshavare och förslagen bör därför inte omfatta dem. Utredaren ska dock överväga om det, av tydlighets-skäl, finns behov av att i den sektorspecifika lagstiftningen erinra om vad som gäller enligt föräldrabalken beträffande samtycke för underåriga.

Konsekvensbeskrivningar

Utredarens förslag kan komma att få konsekvenser för landsting, kommuner, privata vårdgivare och enskilda utförare som måste anpassa sina verksamheter och system efter reviderad eller ny lagstiftning. Utredaren ska således göra en ingående konsekvensanalys av sina förslag utifrån att förslagen genomförs respektive inte genomförs. I konsekvensbeskrivningen ska även ingå att granska förslagets konsekvenser för den personliga integriteten och för jämställdhet mellan kvinnor och män.

Om förslagen påverkar kostnaderna eller intäkterna för staten, landstingen, kommunerna eller enskilda ska en beräkning av dessa konsekvenser redovisas. Om förslagen får samhällsekonomiska konsekvenser i övrigt ska dessa redovisas. När det gäller kostnadsökningar och intäktsminskningar för staten, landstingen eller kommunerna ska utredaren föreslå en finansiering.

Sedan den 1 januari 2011 finns det i 14 kap. 2 § regeringsformen ett förtydligande av principen om att kommunalt självstyre gäller för all kommunal verksamhet. I 14 kap. 3 § samma lag har en bestämmelse införts om att en inskränkning av den kommunala självstyrelsen inte bör gå utöver vad som är nödvändigt med hänsyn till de ändamål som föranlett den, dvs. en proportionalitetsprövning ska göras under lagstiftningsprocessen. Om något av förslagen i denna utrednings betänkande påverkar det kommunala självstyret ska utredaren särskilt redovisa dess konsekvenser och de särskilda avvägningar som lett till förslagen.

Arbetets bedrivande och redovisning av uppdraget

I för utredningen relevanta avseenden ska utredaren beakta tidigare utredningsförslag. Utredaren ska också ta del av relevanta lösningar i andra länder, däribland de nordiska länderna.

Utredaren ska följa den fortsatta beredningen av frågan om generella framtidsfullmakter.

Utredaren ska samråda med Utredningen om rätt information i vård och omsorg, Patientmaktsutredningen, utredningen Bättre förutsättningar för gode män och förvaltare, Centrala etikprövningsnämnden, Vetenskapsrådet, Läkemedelsverket, Socialstyrelsen, Datainspektionen, Statens medicinsk-etiska råd, Sveriges Kommuner och Landsting, Svenska Läkaresällskapet, Svenskt Demenscentrum, Nationellt kompetenscentrum Anhöriga, Nationell samverkan för psykisk hälsa (NSPH) och Handikappförbunden.

Uppdraget ska redovisas senast den 1 april 2014.

(Socialdepartementet)

Kommittédirektiv 2013:96

Tilläggsdirektiv till Utredningen om beslutsoförmögna personers ställning i hälso- och sjukvård, tandvård, socialtjänst och forskning (S 2012:06)

Beslut vid regeringssammanträde den 31 oktober 2013

Förlängd tid för uppdraget

Regeringen beslutade den 20 juni 2012 kommittédirektiv om beslutsoförmögna personers ställning i hälso- och sjukvård, tandvård, socialtjänst och forskning (dir. 2012:72). Utredningen har antagit namnet Utredningen om beslutsoförmögna personers ställning i hälso- och sjukvård, tandvård, socialtjänst och forskning.

Utredningen skulle redovisa sitt uppdrag senast den 1 april 2014. Utredningstiden förlängs. Uppdraget ska i stället redovisas senast den 1 januari 2015.

(Socialdepartementet)

Kommittédirektiv 2014:119

Tilläggsdirektiv till Utredningen om beslutsoförmögna personers ställning i vård, omsorg och forskning (S 2012:06)

Beslut vid regeringssammanträde den 21 augusti 2014

Förlängd tid för uppdraget

Regeringen beslutade den 20 juni 2012 kommittédirektiv om beslutsoförmögna personers ställning i hälso- och sjukvård, tandvård, socialtjänst och forskning (dir. 2012:72). Utredningen har tagit namnet Utredningen om beslutsoförmögna personers ställning i vård, omsorg och forskning. Regeringen beslutade den 31 oktober 2013 tilläggsdirektiv om förlängd tid för uppdraget (dir. 2013:96).

Utredningstiden förlängs nu ytterligare. Uppdraget ska i stället redovisas senast den 30 september 2015.

(Socialdepartementet)

Stöd till personer med nedsatt beslutsförmåga att kunna fatta egna beslut och att vara delaktiga

Inledning

I denna text diskuteras och redogörs för hur personal på olika sätt kan arbeta i syfte att ge stöd till personer med nedsatt beslutsförmåga att kunna fatta egna beslut och att vara delaktiga inom vård (inklusive tandvård), omsorg och forskning. Texten har tillkommit genom ett uppdrag som utredningen gett till Karolinska Universitetssjukhuset, logopedkliniken.¹ Utredningen (som står bakom texten) har i viss mån bearbetat den text som uppdraget resulterat i. Texten är indelad i följande kapitel:

- Att fatta egna beslut
- Den mänskliga kommunikationsförmågan
- Kommunikation, självbestämmande och delaktighet vid nedsatt beslutsförmåga
- Stöd till personer med nedsatt beslutsförmåga
- Hur samtalspartnern kan anpassa sig för att ge stöd
- Hur situationen kan anpassas.

Med funktionsnedsättning avses i denna text nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga. En funktionsnedsättning kan uppstå till följd av sjukdom eller annat tillstånd eller till

¹ Uppdraget har utförts av Ing-Mari Tallberg, med. dr och leg. logoped, tillsammans med doktoranderna och leg. logopederna Sara Stormoen och Liv Thalén.

följd av en medfödd eller förvärvad skada.² En funktionsnedsättning kan vara tillfällig eller mer bestående och mer eller mindre omfattande. Samtliga personer med funktionsnedsättning upplever inte hinder i vardagen, likaså har inte alla i gruppen en nedsatt beslutsförmåga. Denna text fokuserar därför på personer som har en nedsatt förmåga att fatta beslut i olika situationer till följd av sin funktionsnedsättning.

En nedsatt beslutsförmåga kan ibland kompenseras med hjälpmedel och andra mer generella tillgänglighetsanpassningar. I denna text förs resonemang kring dessa, men huvudfokus ligger på sådant som sker i mötet mellan den enskilde och samtalspartnern (personalen).

Att fatta egna beslut

För somliga vuxna personer som har en funktionsnedsättning kan det i vissa situationer vara svårt att förstå informationen inför ett beslut, att komma fram till ett ställningstagande eller att kunna uttrycka ett beslut på ett begripligt sätt. En funktionsnedsättning kan vara tillfällig eller mer bestående och mer eller mindre omfattande. Inom vård, omsorg och forskning måste utgångspunkten då vara att personen i första hand ges stöd och förutsättningar för att kunna fatta egna beslut, och att han eller hon ska få vara så delaktig som möjligt i beslut som handlar om den egna vården och omsorgen. Hur delaktig en person vid ett visst tillfälle vill vara kan variera beroende på situationens allvar, personligheten och många andra aspekter. Grundtanken i detta sammanhang är att även de personer som har nedsatt beslutsförmåga önskar vara så delaktiga som möjligt i beslut och att de i första hand ska ges möjlighet att själva fatta beslut om sin vård och omsorg och om medverkan i forskning.

Från ett kommunikativt perspektiv inbegriper beslutsfattande en process som innefattar:

1. personen som ska ta ställning till åtgärden, insatsen eller deltagandet,

² Se Socialstyrelsens termbank, www.socialstyrelsen.iterm.se/.

2. samtalspartnern, som i denna text avser den personal som efterfrågar ett ställningstagande från personen gällande hans eller hennes vård eller omsorg, alternativt deltagande i forskning, och
3. situationen i vilken personen fattar beslutet.

Därför redovisas först kortfattat grundläggande aspekter rörande beslutsfattande, den mänskliga kommunikationsförmågan och hinder vid beslutsfattande. Därefter kan ett mer djupgående resonemang föras om sätt att arbeta med och ge stöd till personer med nedsatt beslutsförmåga vilket är textens huvudfokus.

Vad är ett beslut?

Att fatta beslut innebär att bestämma sig för en bland flera möjligheter. Man gör alltså ett val mellan olika handlingsalternativ. Man kan dock inte lita på ett beslutsyttrande om det genast följs av ett annat som motsäger det första, eller om det motsägs av att personen handlar i en annan riktning än vad yttrandet pekar på. Av den anledningen är det av värde att fundera över kommunikation och språkförmåga i detta sammanhang, eftersom ord och avsikt inte alltid följs åt. När det gäller att bedöma en annan persons ställningstagande så som detta uttrycks, behöver man också veta hur väl genomtänkt det är och om det är grundat i en värdering av olika aspekter, såväl positiva som negativa. Man behöver bedöma hur helgjutet personens resonemang är och om det som personen säger stämmer med vad han eller hon uttrycker i övrigt. Även stabilitet är viktigt, t.ex. att den person som ska bestämma sig inte verkar tveksam. Ett beslut som är fattat med god föreställningsförmåga men i affekt kan vara instabilt, men det kan även ett beslut grundat enbart på rationella skäl visa sig vara. Ställningstaganden kräver ofta att hänsyn tas både till rationella skäl och till den egna känslomässiga inställningen till ett val. Beslut är situationsbundna och vid ett senare tillfälle kan en person uppleva situationen helt annorlunda och beslutet bli ett annat. Ställningstaganden kan vara mer eller mindre möjliga att ändra. De kan göras i flera steg och konsekvenserna kan ha olika betydelse och omfattning.

Beslutsprocessen

Eftersom framtida händelser per definition är hypotetiska, om än mer eller mindre sannolika, är det nödvändigt att vid beslutsfattande ha tillräcklig föreställningsförmåga men också förmåga till rationellt tänkande. Ett resonemang kan beskrivas som en konstruktion av en mental modell av en hypotetisk situation.³ Denna modell är begreppsligt och pragmatiskt anpassad så att tidigare kunskap men också den pågående situationen bidrar med information. När man försöker förstå möjliga nya situationer utgår man oftast från tidigare erfarenheter som liknar den aktuella situationen.⁴

Ett val mellan olika alternativ innebär en grad av osäkerhet och en förmåga att föreställa sig olika utfall av beslutet. Man behöver kunna sätta sig in i möjliga situationer, alltså tänka abstrakt. Om det gäller ett beslut som berör en framtida situation behöver personen kunna tänka sig själv i ett annat tillstånd, med andra personer inblandade och eventuellt på en annan plats. Osäkerheten om hur den hypotetiska situationen kan komma att se ut kan vara stor och svår att föreställa sig. Tidigare erfarenheter av situationer som liknar den hypotetiska kan vara svåra att bortse från och det är lätt att fastna i detta tänkande.

Att fatta ett beslut förutsätter ett resonemang som man antingen kan föra inom sig, som ett samtal med sig själv, eller med andra verkliga eller tänkta personer.⁵ Samtal kan därför vara en nödvändig del av tänkandet i en beslutsprocess.

Beslutsförmåga

Man talar om personers förmåga, eller kapacitet, att fatta beslut. Det handlar då ofta om personens möjlighet att förstå en situation, ta ställning till risk och nytta utifrån sina egna intressen och motiv samt kanske också möjlighet att kunna motstå en eventuell påverkan från omgivningen. Det handlar även om att kunna ta ställning i enlighet med gjorda överväganden och på något sätt kunna ge uttryck för ett beslut.

³ Johnson-Laird & Byrne, Conditionals. A Theory of Meaning Pragmatics and Inference, I: Psychological Review, vol. 109, nr 4, 2002.

⁴ Lakoff & Johnson, Metaphors we live by, 1980, s. 106–146.

⁵ A.a. och Linell, Rethinking Language, Mind, and World Dialogically, 2009, s. 109–144.

Människan är inte helt rationell. Grundläggande värderingar och önskemål är inte alltid stabila utan kan påverkas av nya erfarenheter och omständigheter i nya situationer. Något som vidare är grundläggande är förmågan att vara empatisk, och att inte i alla situationer tänka på sitt eget bästa i första hand. Därför måste hänsyn tas till personen i den givna situationen och man behöver vara medveten om det normala i att vara ologisk, ombytlig och att inte alltid se till det egna bästa. Studier med utgångspunkt i beslutsteori tyder på att människans val och beteende inte alltid kan förklaras av viljan att uppnå så mycket nytta som möjligt. Snarare är människan obenägen att ta risker och föredrar i stället att välja ett alternativ med lägre risk och potentiell mindre vinst, i stället för ett alternativ med högre risk men mindre möjlig vinst. Det är viljan att göra förlusten av nytta så liten som möjligt som styr människans beteende.⁶

Det är enkelt och energibesparande att göra som man har gjort tidigare, på det sätt man provat förut och då behärskat. Om situationen man ska besluta om är okänd har man mindre benägenhet att ta en risk än om man redan har varit med om något liknande tidigare. Kanske detta kan förstås som att människan strävar efter trygghet. När beslutet fattas utgår man från den kunskap och information man har i den aktuella situationen och nya erfarenheter kan göra att beslutet skulle se helt annorlunda ut i en annan situation. Beslut tenderar därför att vara föränderliga.⁷

För att kunna ge lämpligt stöd till personer med nedsatt beslutsförmåga i en viss situation behöver en samtalspartner vara medveten om vad det innebär att fatta beslut, och vad ett ställningstagande kräver av personen i form av tankeförmåga. En bedömning av om en person kan ta ställning själv i en fråga eller inte förutsätter i allmänhet inte att personen i fråga måste testas, eller att något speciellt instrument måste användas, även om det i vissa situationer kan vara av värde. Det är däremot viktigt att kontakten med personen sker med respekt för honom eller henne och att utgångspunkten är att personen bör ges möjlighet att vara så delaktig och självbestämmande som möjligt i beslut som rör den egna personen. Detta gäller även när beslutet strider mot andras uppfattning av vad som skulle vara bra för personen i fråga.

⁶ Kahneman, *Thinking Fast and Slow*, 2011, s. 278–309.

⁷ A.a.

Den mänskliga kommunikationsförmågan

Språket

Språk- och kommunikationsförmåga finns hos alla människor men förmågan varierar och därmed möjligheten att förstå information och uttrycka sin mening, t.ex. i beslutssituationer. Språk är ett system för kommunikation. Människan använder system för såväl talad, skriftlig som tecknad kommunikation. Det består av en mängd olika delar vilka kombineras enligt ett regelsystem man redan som barn lär sig använda naturligt. Det finns i världen en mängd olika språkliga kommunikationssystem utvecklade inom bestämda grupper och då talas ofta om modersmål eller folkspråk. Varje människa har förutsättningar att utveckla språk men språkförmågan är beroende av hjärnans funktion. Förmågan att förstå och uttrycka sig språkligt är därför känslig för sjukdom och skador. Vid sjukdom eller skada i hjärnan drabbas ofta förmågan att uttrycka sig i tal, skrift eller tecken på ett likartat sätt. Detta innebär att t.ex. om en person med nedsatt språkförmåga erbjuds papper och penna som ett sätt att förbättra möjligheten att uttrycka sig kanske det inte alls hjälper.

Förutom språk som baseras på symboler kommunicerar människan med olika kroppsliga signaler, vilka kan användas mer eller mindre medvetet. Som helhet är människan därför mycket kommunikativt kompetent. En person har stora möjligheter att informera och utbyta tankar och känslor med andra, inte bara under möten i en här- och nu situation, utan också via skrift och teknik, oberoende av tid och rum. Varje person har kommunikationsförmåga på någon nivå även om den i vissa fall, t.ex. hos personer med sänkt medvetandegrad, begränsas till kontakt via enkla sinnesförmågor.⁸

Språk som symbolsystem

När det gäller det talade språket ska tankar kläs i ord och meningar formuleras men talaren är också beroende av sin röst och förmåga att artikulera, dvs. överföra tanken till tal som kan uppfattas av andra.

⁸ Gärdenfors, Hur Homo blev sapiens – om tänkandets evolution, 2000, s. 136–189.

Mottagaren är beroende av sin egen språkförståelse, hörsel m.m. som gör det möjligt att uppfatta vad som sägs.

Skriftspråket är en förenkling av det talade språket. Det ger människan en möjlighet att låta tankar finnas kvar för framtiden. Detta innebär också att lägre krav ställs på minnet, eftersom det är möjligt att gå tillbaka i en text och läsa medan man tänker. Förutsättningen är att man har lärt in läs- och skrivförmågan, vilket inte sker naturligt som ett led i barnets utveckling.

Teckenspråket är ett system av gester och uttryck som kan tolkas visuellt. Det utvecklas i samspel mellan människor och är lika avancerat vad gäller innehåll och grammatik som talade språk.

Kroppsspråk

Det icke-verbala kroppsspråket står för den absolut största delen av den mänskliga kommunikationen. Människan använder mer eller mindre medvetet olika rörelser för att visa en avsikt, t.ex. skaka på huvudet för att uttrycka ”nej”. Man visar också känslomässiga reaktioner på ett sätt som är direkt förståeligt och mer eller mindre spontant. Sådana känslouttryck anses vara en viktig del av kommunikationen. Detta sätt att kommunicera är oftast universellt och förstås redan från tidig ålder. Känslouttryck och olika avsikter visas också under tal, t.ex. mjuknar rösten när man känner ömhet medan den blir entonig och svag vid depression. Eftersom kroppsspråket inte är inövat, utan i stället till stor del omedvetet och nära förbundet med känsloupplevelser, kan det också användas av personer som har fått skador eller sjukdomar som leder till att de inte längre kan använda det talade eller skrivna språket.

Kommunikation som ett socialt fenomen

Kommunikation, såväl språklig som icke-språklig, sker i ett sammanhang som på något sätt inkluderar mer än en person. Det är därför viktigt att tänka på hur samtal går till och hur förutsättningarna ser ut för att samtalet ska vara effektivt och samtidigt gynnsamt för den ömsesidiga förståelsen. Inom samtalsforskning studeras hur samtalsmönster varierar beroende på vilken situation som pågår och hur samtal kan ses som en samkonstruktion där deltagarna omed-

vetet samarbetar för att samtalet ska bli meningsfullt.⁹ Samtal som syftar till att en person nu eller senare ska fatta ett beslut utgör inget undantag.

Språkfilosofen Paul Grice har formulerat några allmänna principer som människor tenderar att utgå från under samtal och som gör att kommunikationen fungerar så bra som möjligt. Principerna är att de som samtalar talar sanning samt att den information som ges är lagom omfattande, relevant och tydligt uttryckt.¹⁰ Vi kan intuitivt förstå att många personer som har en kognitiv störning har svårt att kommunicera i enlighet med dessa utgångspunkter, men man kan samtidigt anta att människor gör sitt bästa och är så relevanta som de kan under samtal.¹¹

Beslut och kommunikationsförmåga

För alla typer av beslut gäller att det finns en bestämd valsituation, alltså ett val mellan olika alternativ. Alternativen kan vara att avstå från en erbjuden behandling eller tacka ja till densamma, och ibland kan det även finnas olika erbjudna insatser eller åtgärder att välja mellan.

Personen som ska välja måste först ha information om de olika alternativen och veta hur de skiljer sig från den rådande situationen. Det är också viktigt att ge information om vad det innebär för framtiden att avstå från t.ex. erbjuden behandling.

Alternativen åtföljs av en fråga om vad personen föredrar men också ett önskemål om att personen ska ta ställning och helst kunna motivera sitt beslut. En förutsättning är att denna fråga kan uppfattas och förstås av personen.

Slutligen behöver det finnas möjlighet för den enskilde att föra en dialog. Det kan handla t.ex. om att be om klargöranden men också att kunna uttrycka beslutet så att det är begripligt för samtalspartnern. Var och en av dessa aspekter kräver kommunikation och ofta en viss nivå av språklig förmåga.

⁹ Linell s. 109–144.

¹⁰ Grice, *Logic and conversation*. I: *Syntax and Semantics*, vol. 3, *Speech acts*, 1975, s. 41–48.

¹¹ Sperber & Wilson, *Relevance Communication and Cognition*, 1995, s. 260–273. För att vara ”relevant” måste nya bidrag i ett samtal på något sätt tillföra ny information eller på annat sätt påverka situationen.

Enligt de principer för kommunikation som Paul Grice har formulerat bör den information som samtalspartnern ger som underlag inför personens val vara sanningsenlig, lagom omfattande, relevant och uttryckt på ett begripligt sätt.¹² Om personen t.ex. är förvirrad uppfattar han eller hon kanske inte informationen som sanningsenlig och relevant. Informationen kan vidare vara för knapp eller tvärtom för detaljerad och språket svårt att förstå.

Kommunikation, självbestämmande och delaktighet vid nedsatt beslutsförmåga

Inom samtalsforskning studeras hur samtalsmönster varierar beroende på vilken situation som är aktuell.¹³ Samtal kan ses som en samkonstruktion där deltagarna omedvetet samarbetar för att samtalet ska bli meningsfullt. Därför är det viktigt att beakta situationen och samtalspartnern när det gäller att ge stöd åt en person som har nedsatt beslutsförmåga. Det innebär att hänsyn behöver tas till flera olika aspekter vid bedömning av någons möjligheter att vara delaktig och fatta ett självständigt, väl grundat beslut som ger uttryck för den egna viljan.

Den första aspekten som behöver beaktas är hur tydlig kommunikationen är och om den enskilde och samtalspartnern kan förstå konsekvenserna av både det uttalade och det icke-uttalade. Har personen t.ex. någon skada, sjukdom eller funktionsnedsättning som påverkar förmågan att själv ta ställning och vilka möjligheter har i så fall personen att förstå information, väga nytta mot risk, ta ställning och uttrycka ett beslut på ett begripligt sätt? Den andra aspekten är vilka möjligheter samtalspartnern har att förstå vad personen uttrycker. Den tredje aspekten har att göra med situationen som är aktuell; hur och var beslutet ska fattas och vilken typ av beslut som ska fattas. Är det ett enkelt vardagligt beslut eller i stället ett svårt och kanske definitivt beslut?

¹² Grice, *Syntax and Semantics*, vol. 3, *Speech acts*, 1975, s. 41–48.

¹³ Levinson, *Pragmatics*, 1979, s. 226–283 och Linell s. 109–144 samt Drew & Heritage (red), *Talk at work: Interaction in institutional settings*, *Studies in Interaction Sociolinguistics* 3, 1992.

Personer med nedsatt beslutsförmåga

En persons beslutsförmåga – förstått som förmågan att förstå en situation, värdera risk och nytta och sedan välja alternativ samt kunna uttrycka ställningstagandet i en given fråga i en viss situation – beror på personens fysiska, psykiska och intellektuella tillstånd i den specifika situationen. En person kan ha mer eller mindre nedsatt beslutsförmåga i den uppkomna frågan. Nedsättningen av beslutsförmågan kan vara tillfällig eller mer eller mindre permanent samt variera över tid. Beslutsförmågan kan självklart variera avsevärt beroende på vad som krävs för att kunna ta ställning i den specifika frågan i den aktuella situationen.

En livsavgörande fråga kan formuleras språkligt enkelt men också det motsatta gäller, dvs. ett vardagligt beslut kan presenteras på ett sätt som en person som har nedsatt språk- och tankeförmåga inte har möjlighet att förstå. Det finns många olika aspekter att ta hänsyn till och det är viktigt att värdera beslutsförmåga utifrån varje unik situation.

Intellektuella funktionsnedsättningar

Beslutsförmåga beror i första hand på intellektuell (eller kognitiv) förmåga. I detta inbegrips förmåga att resonera, lösa problem, tänka abstrakt, förstå språk och orsakssammanhang samt förmåga till inläring.¹⁴ Även andra mentala förmågor såsom kreativitet, personlighet och omdöme kan antas vara betydelsefulla, liksom givetvis kunskap och tidigare erfarenheter. Såväl beslut av större vikt som vardagliga beslut kan bli svåra när den intellektuella förmågan är nedsatt, men i vilken utsträckning beror på hur komplicerat ett ställningstagande är och hur beslutsfattandet arrangeras. Med rätt stöd kan en person som potentiellt skulle ha ansetts sakna förmåga att fatta beslut i en viss fråga i en viss situation i stället själv ta ställning i frågan, alternativt göras delaktig i större utsträckning än vad som annars hade varit fallet.

En rad olika sjukdomar och tillstånd ger nedsatt intellektuell förmåga. Det finns medfödda eller tidigt förvärvade utveck-

¹⁴ Gärdenfors s. 136–189.

lingsstörningar.¹⁵ Det finns även sådana skador och sjukdomar som har förvärvats när en person redan utvecklat sin intellektuella förmåga och därmed fått erfarenheter som de med medfödd utvecklingsstörning inte kan få. För personer med medfödd eller tidigt förvärvad intellektuell utvecklingsstörning har den kognitiva utvecklingen gått långsamt och de behöver stöd i krävande situationer, t.ex. när avgörande beslut ska fattas.¹⁶

När det gäller förvärvade hjärnskador drabbas beslutsförmågan på olika sätt och det finns många olika aspekter att väga samman. Hjärnans funktion kan vara störd i lägre eller högre grad och en skada eller sjukdom kan vara lokaliserad till ett mer begränsat område (t.ex. hjärninfarkt eller hjärntumör)¹⁷ eller i andra fall utbredd över stora delar av hjärnan (t.ex. vid demenssjukdomar).¹⁸ Skilda utbredningsområden för en sjukdom eller skada påverkar också intellektet och andra mentala funktioner på olika sätt. Generellt kan sägas att ju mer utbredd en skada eller sjukdom är, desto mer sannolikt är det att beslutsförmågan påverkas mer påtagligt. Detta beror på att de intellektuella funktioner som krävs för att kunna förstå och minnas information, bli medveten om aspekter av risk och nytta, göra en avvägning och sammantagen bedömning samt därefter på ett begripligt sätt uttrycka beslut, involverar mycket stora delar av hjärnan.

För att kunna förstå det som sägs krävs en tillräckligt god språkförmåga; man måste känna igen ord och ords innebörd samt kunna förstå språkligt komplicerade yttranden. En aspekt av förståelse är förmågan att uppfatta och tolka även abstrakta innebörder och dra slutsatser utifrån vad som är underförstått. Ett exempel på att förstå abstrakt information är att kunna föreställa sig sådant som inte finns i rummet utan beskrivs som en möjlig framtida situation. Minnesfunktionerna spelar stor roll för förståelsen. Det hjälper inte att förstå enskilda ord eller satser när man har nedsatt förmåga att hålla det man hört aktivt i korttidsminnet eller lagra det man hört så

¹⁵ Rasmussen & Gillberg, *Medfödda eller tidigt förvärvade funktionsnedsättningar*. I: *Kognitiv medicin*, 2011, s. 141–159.

¹⁶ A.a. och Gillberg & Rasmussen, *Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar med debut i tidig barndom*. I: *Kognitiv medicin*, 2011, s. 160–181.

¹⁷ Kolb & Whishaw, *Neurological Disorders*. I: *Fundamentals of Human Neuropsychology*, 6 uppl., Worth Publishers, 2008 samt Lexell & Jacobsson, *Neurologiska sjukdomar*. I: *Kognitiv medicin*, 2011, s. 259–314.

¹⁸ Svenskt demenscentrum, www.demenscentrum.se (okt. 2014).

länge som krävs för ett ställningstagande. Detsamma gäller vid skriftlig information, trots att denna inte är lika belastande för korttidsminnet.

Som en följd av antingen en lokaliserad hjärnskada som orsakat språkstörning (afasi)¹⁹ eller en demenssjukdom får många personer svårt att kontrollera sitt tal så att de säger det de avser eller tänker på. Detta innebär att de talar irrelevant, dvs. svarar eller säger sådant som är helt fel och missledande för den som lyssnar. Ett ja-svar kan bli ett nej, namn på personer eller objekt blandas samman osv. Vid möten med personer som man misstänker kan säga fel på detta sätt är det viktigt att söka extra bekräftelse på att det man har hört stämmer. Det kan vid vissa allvarliga minnesstörningar av olika bakgrund (demens, tillstånd efter alkoholförgiftning, infektioner, vissa lokaliserade hjärnskador) gå så långt att personen konfabulerar, dvs. oavsiktligt "ljuger" eller med andra ord fyller i minnesluckor med yttranden som inte passar in i den pågående dialogen.²⁰ Talet kan vara normalt formulerat rent språkligt och lyssnaren märker kanske inget egendomligt utan tror på vad som sägs. Även här är det viktigt att lyssna noggrant.

Att i en beslutssituation uppfatta information om fördelar och nackdelar eller risk och nytta, minnas dessa och överväga vad som är viktigast innebär en hel del intellektuellt arbete och resonemang. Såväl språkliga funktioner, abstrakt tänkande, minne och omdöme är involverade. Vid nedsättningar av intellektuella funktioner uppstår svårigheter med alla dessa funktioner. Personer tenderar då att tänka konkret vilket kan vara otillräckligt när det gäller hypotetiska scenarier.

Det ingår också i en persons förmåga att ta ställning i en viss fråga att kunna uttrycka detta på ett begripligt sätt som dessutom står i rimlig överensstämmelse med hur risk och nytta sammanvägs. Förmågan att uttrycka sig med talat språk inbegriper många delar på olika språkliga nivåer; förmågan att minnas hur ord ska sägas, att hitta de ord som behövs och kunna formulera meningar samt att kunna uttrycka sig på ett sammanhängande sätt. I allmänhet drabbas den språkliga uttrycksförmågan som en konsekvens av den generella intellektuella nedsättningen men den kan också drabbas

¹⁹ Kolb & Whishaw, *Fundamentals of Human Neuropsychology*, 2008.

²⁰ Moscovitch, *Confabulation. I: Memory Distortion*, 1995, s. 226–251.

specifikt. Förmågan att uttrycka sig med skrivet språk följer oftast förmågan att uttrycka sig genom talspråk och på likartat sätt.

Under livet ändrar sig den intellektuella och kommunikativa förmågan liksom omdömet av olika anledningar. Både den mycket unga personen och den mycket åldrade personen kan hamna i en situation där det är svårt att inse att man inte riktigt förstår eller kan göra sig förstådd.

Psykiska funktionsnedsättningar

En persons beslutsförmåga kan påverkas i varierande grad av psykisk sjukdom och ohälsa. Antalet personer med ett behandlingskrävande psykiskt sjukdomstillstånd är stort och psykisk sjukdom eller ohälsa följer ofta en person genom livet, så många personer är berörda. Psykiska sjukdomar påverkar kommunikationsförmågan och därigenom beslutsförmågan på olika sätt, med skilda underliggande faktorer.

Nedstämdhet, oro och ångest är psykiska störningar som ofta försvårar autonomt beslutsfattande. Det kan gälla egentlig depression, bipolär sjukdom, s.k. utmattningsdepression, posttraumatisk stress eller andra långvariga eller kroniska tillstånd. Det kan också vara så att en person har en krisreaktion i samband med den pågående situationen eller har gått igenom en svår livshändelse. Gemensamt för dessa sjukdomar och tillstånd är att personen känner sig ledsen, förlorar intresset för sig själv och omvärlden och ofta upplever skuld känslor.²¹ Personen känner vanligen ambivalens i valsituationer och kan vara mycket passiv, ibland apatisk. Omdöme, uppmärksamhet och tankeförmåga kan svikta eller vara gravt nedsatt vilket påverkar förmågan att värdera och tolka information och göra val.

Demenssjukdomar ger ofta depressioner och depression kan likna begynnande demenssjukdom, vilket gör att det kan vara svårt att bedöma beslutsförmågan. Långvariga eller traumatiska perioder med stress, kanske i kombination med hotande fara, påverkar de mentala funktionerna och ofta i kombination med svår ångest och depression.

²¹ Allgulander, Introduktion till klinisk psykiatri, 2005, s. 86–98 och Kilander, Depression och bipolär sjukdom. I: Kognitiv medicin, 2011, s. 320–333.

Depression och ångest påverkar de delar i hjärnan som är avgörande för beslutsförmåga eftersom det vid beslutsfattande krävs en viss nivå av motivation och realistisk värdering av den egna förmågan och möjligheterna till förändring.²² En starkt negativ livssyn innebär en obalanserad värdering av risk och nytta, där det inte finns möjlighet att se situationen ur andra perspektiv. Det finns därför en risk att personen gör ställningstaganden som missgynnar honom eller henne och som vid en senare tidpunkt hade varit helt annorlunda.

Schizofreni och liknande tillstånd ger tankestörningar, vanföreställningar och hallucinationer.²³ Ofta kan personen då bedömas sakna beslutsförmåga under kortare eller längre perioder. Kommunikationen kan vara svårt nedsatt och beteendet avvikande. I kroniska fall ses också en allmän kognitiv svikt vilket i ett längre perspektiv kan leda till demenssjukdom. När sjukdomen är kronisk men debuterar i unga år innebär den ett långt liv med många beslutssituationer av olika karaktär. Det är då viktigt att poängtera att förmågan att fatta beslut är beroende av personens mentala tillstånd i den aktuella situationen och givetvis av vilken specifik fråga det rör sig om.

Vissa neurodegenerativa sjukdomar, t.ex. s.k. pannlobsdemens, ger som primärt symptom personlighetsförändringar²⁴ vilket i hög grad påverkar förmågan att med gott omdöme fatta beslut. I fallet pannlobsdemens är tillståndet kroniskt och förvärras allteftersom. Nedsättningen av beslutsförmågan kan drabba såväl enkla vardagliga beslut som mer livsavgörande sådana. I dessa fall är av betydelse att göra personen delaktig och informerad, detta av respekt för personen och i syfte att ge honom eller henne möjlighet till en så stor delaktighet som möjligt.

De s.k. autismspektrumstörningarna²⁵ ger begränsad förmåga att förstå och använda språket samt relatera till andra personer. Förändringar av rutiner kan innebära problem och stereotypa beteenden kan hindra sociala kontakter. Det kan i det typiska fallet bli svårt för personen att förstå den information som ligger till grund för ställningstagandet och föra en dialog om olika valmöjligheter.

²² Allard, Schizofreni. I: Kognitiv medicin, 2011, s. 334–348.

²³ Allgulander s. 86–98.

²⁴ Elfgrén & Englund & Nilsson & Passant, Frontotemporal demenssjukdom. I: Kognitiv medicin, 2011, s. 206–223.

²⁵ Gillberg & Rasmussen, Kognitiv medicin, 2011, s. 160–181.

Att välja något okänt kan upplevas som särskilt besvärande för en person som har denna typ av neuropsykiatrisk störning.

En annan neuropsykiatrisk funktionsnedsättning är ADHD som innebär uppmärksamhetsstörning, vilket skulle kunna vålla problem när det gäller att uppfatta och förstå information på rätt sätt.²⁶ Olika hjälpinsatser kan här i många fall förbättra förutsättningarna för beslutsfattandet.

Fysiska funktionsnedsättningar

Med fysiska funktionsnedsättningar kan avses nedsatt syn, hörsel, känsel och motorik, inklusive talförmåga. Många personer med någon av dessa funktionsnedsättningar har inte nedsatt beslutförmåga, men bristande tillgänglighet samt avsaknad av hjälpmedel kan begränsa individens möjlighet att uttrycka sina ställningstaganden. Det finns många typer av hjälpmedel, både låg- och högteknologiska, som kan göra att funktionsnedsättningen kompenseras. I vissa grava fall och beroende på typ av funktionsnedsättning kan förmågan att själv ta ställning ändå vara svår att bedöma, då personen kan ha stora begränsningar i sin förmåga att uttrycka sitt resonemang och sitt ställningstagande, trots stöd i form av hjälpmedel.

Flerfunktionsnedsättning, multisjukdom och hög ålder

När en person har grava flerfunktionsnedsättningar kan förmågan att fatta beslut påverkas i hög grad. En inte alltför ovanlig situation är att äldre personer som sedan tidigare har nedsatt syn och hörsel drabbas av hjärninfarkt, vilket bl.a. påverkar artikulationsförmågan. Personen har i ett sådant fall både svårt att använda skriftlig respektive muntlig information med hjälp av syn och hörsel samt att uttrycka ett beslut på ett förståeligt sätt. I vissa fall kan personen samtidigt också ha en kognitiv störning vilket då också påverkar beslutsförmågan i olika situationer.

²⁶ A.a.

Livslängden ökar och många fler människor uppnår i dag en mycket hög ålder.²⁷ Bland personer med mycket hög ålder finns många som är multisjuka och vissa har flera funktionsnedsättningar, sjukdomar och allmänt sviktande förmåga vilket gör dem mer beroende av vård och omsorg. Ett fåtal håller sig friska och bevarar sin kognitiva förmåga upp i mycket hög ålder men man har funnit att även i denna grupp finns faktorer som i viss mån kan försämra förmågan att fatta beslut i olika situationer, t.ex. långsammare tankeverksamhet och minnesstörningar. Perspektivet på och inställningar till olika livsfrågor som kanske har en existentiell grund kan ändras och frågor som gäller beslut om den egna vården och hälsan får i allmänhet kanske andra svar hos personer med mycket hög ålder än hos en yngre personer med livet framför sig. Den mycket åldrade personens erfarenheter och kunskap kan ge gott omdöme och en genomtänkt inställning till frågor om hälsa och sjukdom men kan också orsaka en brist på förståelse mellan generationer. Många äldre upplever ensamhet och oro vilket kan öka behovet av stöd i beslutssituationer.

Akuta tillstånd

En del beslut måste fattas snabbt i akuta situationer och personen det gäller kan tillfälligtvis vara omtöcknad, traumatiserad eller förvirrad. Det kan bli nödvändigt att medicinera en person med t.ex. starkt lugnande medel vilket i sig kan påverka kommunikations- och tankeförmågan. Detta gäller inte minst äldre sköra personer som är multisjuka, kanske med demenssjukdom eller på annat sätt nedsatt intellektuell funktion. Förmågan att kommunicera kan bli påverkad av flera olika orsaker. Det kan i vissa akuta situationer vara svårt för personen att uppfatta vad som pågår och sägs. Det påverkade kroppsliga tillståndet kan ge bristande blodcirkulation med nedsatt medvetandenivå vilket gör att det är svårt att lyssna uppmärksam, tänka, förstå och uttrycka sig tydligt. Förmågan att uttrycka sig, ställa frågor och tala om hur man vill ha det kan bli starkt nedsatt under en tillfällig eller mer varaktig period. Det kan även vara så att personens hörapparat, glasögon eller något annat

²⁷ Äldrecentrum: www.aldrecentrum (okt 2014).

hjälpmedel som han eller hon behöver för att kommunicera inte finns tillgängligt. Det är dock alltid viktigt att personen i möjligaste mån ges information och görs delaktig, trots situationens akuta karaktär.

Samtalspartnerns²⁸ roll

I dialoger med personer som har nedsatt beslutsförmåga räcker det i vardagliga situationer ofta med en kortare dialog och ibland kan en fråga formuleras kort och enkelt. När det gäller avgörande och mer komplicerade beslut behövs riklig information som ges både muntligt och skriftligt. Samtalspartnern kan behöva upprepa och förtydliga informationen samt återkomma med denna vid flera tillfällen för att slutligen formulera frågan om personens inställning. Motiv och redogörelser för fördelar och nackdelar kan redovisas och detta kan formuleras mer eller mindre objektivt. Den som formulerar informationen (alltså samtalspartnern) har här givetvis en viktig roll. Ibland deltar även närstående till, eller kanske företrädare för, personen i samtalet.²⁹

Samtalspartnern behöver försäkra sig om att göra sig förstådd och föra en dialog med stor respekt för personen. Det gäller att anpassa sitt sätt att tala och informera samt vara uppmärksam på om informationen tycks bli förstådd. Det är givetvis också viktigt att underlätta för honom eller henne att uttrycka sig och att inte tolka det som sägs på oklara grunder. Samtalspartnern behöver lyssna och försöka förstå vad personen svarar och ta ställning till olika tolkningsmöjligheter. Att hjälpa till och strukturera ett resonemang är en annan viktig aspekt.

Inom såväl vård och omsorg som forskning behövs god kunskap och utbredd medvetenhet om den roll och det ansvar man har som samtalspartner. Besluten kan vara av stor vikt för personens framtid. Det är därför centralt att personen ges lämpligt stöd och lämpliga förutsättningar i övrigt för att själv kunna ta ställning i frågan

²⁸ Som har framgått av inledningen avses med samtalspartner i denna text den personal som efterfrågar ett ställningstagande från personen gällande hans eller hennes vård eller omsorg, alternativt deltagande i forskning.

²⁹ De närståendes och ställföreträdarens betydelse och roll när den enskilde ska fatta ett beslut berörs inte närmare i detta sammanhang.

och för att göras delaktig i så stor utsträckning som möjligt. Samtalspartnern och hur denne tar sig an sin roll är avgörande för att informationen till personen med nedsatt beslutsförmåga ska vara möjlig för honom eller henne att förstå och för att tolkningen av vad personen säger eller visar blir så pålitlig som möjligt.

Samtalspartnern kan i en akut situation i vården vara i tidsnöd och fokuserad på att i första hand förbättra personens tillstånd. Att i det läget samtala noga med personen gällande beslutsfattandet angående den egna vården kan bli svårt och därför nedprioriteras. I sådana fall kan man återkomma och samtala med personen i senare skede, i syfte att göra personen så delaktig som möjligt.

Situationens påverkan

Orientering i tid och rum

För att fatta beslut om något som ska hända eller inte måste ömsesidig förståelse finnas angående vad man talar om. Vid olika tillstånd, exempelvis psykosor, tillfälliga förvirringsepisoder och tillstånd som följer av demenssjukdomar, kan svårigheter uppstå när det gäller att tolka situationer. Vid demenssjukdom är ett vanligt symptom att vara desorienterad, dvs. ha svårigheter att orientera sig i tid och rum.³⁰ Konsekvensen kan bli en osäkerhet för alla parter om vad personen refererar till.

Många olika tänkbara situationer kan vara aktuella och personen kanske talar om något annat än vad samtalspartnern gör. Den pågående situationen, dvs. den som råder när beslutet ska fattas, kan i den desorienterade personens tankevärld vara en annan, t.ex. en tidigare upplevd situation som eventuellt liknar den pågående situationen. Risken finns att man pratar förbi varandra i samtalet och att ett ställningstagande görs på fel grunder. Om personen med nedsatt beslutsförmåga egentligen tänker på och talar om en annan situation än den som beslutet rör så kan hans eller hennes ställningstagande av naturliga skäl inte anses mycket värt. Den situation som samtalet äger rum i kan också missförstås på andra sätt. Vanföreställningar av olika slag, exempelvis visuella hallucinationer och upplevelser av att vara förföljd eller på andra

³⁰ Svenskt demenscentrum, www.demenscentrum.se (okt. 2014).

sätt känna sig hotad, är inte ovanliga vid demenssjukdom och psykos.³¹ Det kan göra det omöjligt för personen att göra den bedömning som krävs för ett beslut. Vid psykisk störning kan affekten vara det som styr och ett önsketänkande med alltför positiva eller negativa föreställningar kan dominera över det rationella tänkandet.

Depression kan innebära att tankeverksamheten inriktas på förgången tid och att tron att det finns en framtid är obetydlig. Svårigheten att föreställa sig konsekvenserna av en handling kan göra personens beslutsförmåga kraftigt nedsatt.

Samtal i vård och omsorgsmiljöer

Även samtal mellan intellektuellt jämlika personer påverkas starkt av den rådande situationen. Det finns forskningsfält som inriktas just på institutionella samtal, t.ex. i vårdmiljö, och man har kunnat visa att särskilda mönster skiljer dessa från samtal i andra miljöer.³² Det institutionella samtalet präglas av att ha ett överordnat mål som styr samtalets förlopp. Om det gäller ett beslut är målet just att komma fram till vilket val en person vill göra. Andra kännetecken för institutionella samtal, t.ex. i vården, är att de som deltar i samtalet följer de förväntningar som finns på dem utifrån sina skilda roller som patient respektive yrkesutövare. Man har funnit att dominansförhållanden blir mer ojämna i det institutionella samtalet och att detta blir mer uttalat desto mer nedsatta funktioner patienten har. Dominans kan vara att avgöra ämnet för samtalet, ställa frågorna och föra samtalet vidare. Det kan också vara att uppta mest taltid eller att obetänksamt använda fackspråk.³³ Även kulturella och etnografiska skillnader mellan befolkningsgrupper spelar stor roll för dominansmönstret. Det är därför något man behöver ta hänsyn till bl.a. vid bedömning av en persons möjlighet att förstå och göra sig förstådd i kommunikationen under en beslutsprocess.³⁴

³¹ Allgulander s. 86–98.

³² Drew & Heritage.

³³ A.a. och Linell s. 109–144.

³⁴ Språkliga eller andra kommunikativa olikheter mellan samtalspartnern och den enskilde och kan till en del hjälpas upp genom tolkinsatser. Andra aspekter är bl.a. behovet av att frigöra sig från normativa värderingar som har att göra med okunskap eller oförståelse om mångfald när det gäller kulturell bakgrund, värderingar eller attityd till etiska frågeställningar.

När det gäller personer med nedsatt beslutsförmåga finns redan från början en intellektuell och ibland också kommunikativ obalans. Det är då desto viktigare att situationen anpassas för att vara gynnsam för den enskilde. De som samtalar anpassar sig oftast omedvetet för att förstå varandra men det går att underlätta på olika sätt, t.ex. genom att låta samtalet ta mer tid.

Med intellektuell nedsättning följer ofta ett långsammare mentalt tempo, något som också kan vara en följd av åldrande i sig. I flera miljöer inom vården är tidsbrist ett problem.³⁵ Vid avgörande beslut och beslut av större vikt är dessa faktorer en ogynnsam kombination; en person med nedsatt beslutsförmåga behöver sannolikt mer tid både under samtal och under hela beslutsförloppet. Det finns även personer med vissa funktionsnedsättningar som inte kan behålla uppmärksamheten någon längre stund. Den avsatta tiden för samtal om ställningstaganden behöver därför anpassas individuellt utifrån personens förutsättningar, önskemål och behov. Omgivningen har också betydelse för hur ett beslut kan förmedlas. Finns möjligheter till ett enskilt samtal i en trygg och välkänd miljö inför ett avgörande eller annars större beslut är det sannolikt gynnsamt för personens tankeverksamhet och därmed för hans eller hennes beslutsförmåga.

Stöd till personer med nedsatt beslutsförmåga

Allmänt

En person med nedsatt beslutsförmåga kan behöva ges stöd för att själv kunna ta ställning i en fråga i en situation och för att kunna bli så delaktig som möjligt. Därför behöver man ta ställning till hur man kan stärka funktionerna hos personen, och till hur samtalspartnern kan förbättra sin förmåga att informera och lyssna till personen samt till hur situationen kan anpassas för att bli så gynnsam som möjligt för honom eller henne. En utgångspunkt är att man behöver analysera den specifika beslutssituationen utifrån ett samtalsperspektiv och med hänsyn tagen till den uppkomna frågans karak-

³⁵ Ekdahl & Hellström & Andersson & Friedrichsen, Too complex and time-consuming to fit in! Physicians' experiences of elderly patients and their participation in medical decision making: a grounded theory study, *BMJ Open*, 2(3), 2012, s. 2044–6055.

tär. En annan utgångspunkt är att förmågan att kunna ta ställning i en fråga, eller avsaknaden av sådan förmåga, inte behöver vara konstant utan kan exempelvis variera över tid. Och t.ex. personer som befinner sig i en gråzon när det gäller att kunna fatta egna beslut kan ibland vara hjälpta av olika stödjande åtgärder. Liksom tidigare nämnts spelar även personens dagsform in. En person som har drabbats av ett akut sjukdomstillstånd kan ibland återhämta sig, en person kan vara mer eller mindre smärtpåverkad olika dagar etc. Det är därför även viktigt att välja tidpunkten för beslutet med omsorg.

Vilken typ av beslut gäller det?

Först av allt bör man fundera på vilken typ av beslut det är som behöver fattas. Är det ett beslut av vardaglig eller rutinbetonad karaktär (vilket oftast är fallet³⁶)? Eller är det ett ställningstagande som är komplicerat och/eller avgörande eller annars av större vikt för personens liv, hälsa eller livskvalitet?³⁷ Man måste också fråga sig vad uppgiften att fatta beslutet innebär för personen i fråga. Om det är ett beslut som kräver mycket av minne, språkförmåga eller andra intellektuella färdigheter behöver hänsyn tas till hur informationen ska ges och samtal ska ske. I andra fall kan det vara en känslig fråga där man kan anta att personen blir starkt berörd och det kan ställa särskilda krav på hur man ordnar situationen för ett samtal där beslutet ska fattas. Det kan också röra sig om en fråga som behöver längre tid för att mogna; där man behöver vara säker

³⁶ Oftast är ett visst beslut inte avgörande eller av stor betydelse för en persons liv, hälsa eller livskvalitet. Varje dag ger nya valmöjligheter. Det kan gälla frågor som har att göra med en persons kroppsfunktioner och behov, vilka färdigheter en person kan utnyttja, samt vilket stöd eller hjälp man önskar och behöver hjälp av andra för att tillgodose. Det kan t.ex. vara fråga om att välja mellan att delta i organiserade aktiviteter på ett sjukhem eller inte. När situationen är stabil och igenkänd är möjligheten att få välja bland de olika alternativen en viktig del av en persons välbefinnande och känslan av att vara delaktig. Det finns olika sätt att förhålla sig till dessa dagliga val så att personen blir förstörd och många sätt att underlätta även till synes små val och mer okomplicerade beslutssituationer.

³⁷ Alla människor behöver ta ställning till svåra, kanske definitiva val under livets gång och ofta kan valen vara förknippade med den egna hälsan. Det gäller beslut som har en större tyngd och ger stora konsekvenser för en persons framtid. Det kan gälla en större livsställning som ställningstagande till att byta boende eller ta ställning till åtgärder efter förlust av en nära anhörig. En sjukdomsutveckling som medför behov av ställningstagande till en mer eller mindre svår behandling är ett annat exempel. Det kan också gälla åtgärder som begränsar möjligheterna i nuläget men som samtidigt på sikt kan innebära något positivt.

på att personens omdöme är stabilt över tid och det därför kan finnas skäl att planera in flera samtal. Vidare kan beslutet vara till synes enkelt men ändå viktigt för att personen i fråga ska känna sig respekterad och delaktig trots starkt nedsatt förmåga.

Bedömning av förutsättningarna i övrigt

När man bedömer vilka förutsättningar som gäller för att kunna förbättra en persons beslutsförmåga genom olika stödåtgärder måste detta alltid utgå ifrån personen och hans eller hennes förutsättningar samt vilka möjligheter som finns för honom eller henne att fatta ett självständigt och grundat beslut i frågan det gäller. Man behöver känna till personens allmänna kroppsliga tillstånd, hur det står till med grundläggande funktioner och om det finns särskilda omständigheter man behöver ta hänsyn till. Termen *funktioner* avser här vad människan använder sina sinnen och sin rörelseapparat till samt vilka mentala uppgifter den mänskliga hjärnan utför. Det kan gälla mentala funktioner som har att göra med känslolivet och inlevelseförmågan eller funktioner som gäller processer involverade i tänkandet som att tolka omvärlden, minnas, lära in, använda språk för att planera eller kommunicera. Det kan också gälla funktioner som styr vårt beteende, såsom att planera, bedöma situationer samt genomföra och kontrollera handlingar. Styrning och reglering av uppmärksamhet och vakenhetsgrad är andra grundläggande funktioner som i sin tur också påverkar andra funktioner. Beslutsfattande engagerar stora delar av dessa mentala funktioner.

En hel del kan observeras och bedömas utan specialistkunskap men i osäkra och speciella fall kan personal med specialkompetens på området behöva konsulteras eller anlitas för att undersöka tillståndet. Det kan t.ex. vara en neuropsykolog eller, när det gäller språk och kommunikation, en logoped. Det är viktigt att tänka på att det kroppsliga och psykiska välbefinnandet spelar stor roll, kanske särskilt vid svår sjukdom, men också vid lindriga eller mer tillfälliga tillstånd av smärta, trötthet eller oro. Nedsatta funktioner kan "hjälpas upp" på olika sätt för att en persons förmåga att ta ställning själv i en fråga ska bli så bra som möjligt. I somliga fall räcker det med eller finns bara tillgängligt sådant som kan göras för att förbättra personens allmänna tillstånd. Det är alltid bra att ha

ett inledande förutsättningslöst samtal med personen för att kunna bilda sig en första uppfattning om hur det kan fungera att kommunicera med honom eller henne. I andra fall finns specifika hjälpmedel eller metoder att använda sig av.

Tolk och hjälpmedel

När en person har en funktionsnedsättning som försvårar möjligheten att ta ställning till och/eller kommunicera ett beslut kan hjälpmedel och/eller tolkning i vissa fall vara ett stöd i beslutsprocessen. Hjälpmedel kan vara låg- eller högteknologiska och tolkning kan ske genom språk-, teckenspråk-, skrift- eller taltjänst-tolkning.³⁸ Extra stöd såsom hjälpmedel och tolkinsatser administreras och hanteras i viss mån olika i landet, både vad gäller valmöjligheter mellan olika sådana och vad de kostar för den enskilde. I de fall den enskilde varken kan föreslå eller använda extra stödinsatser behöver samtalspartnern tillgodose personens behov. Ett sådant exempel kan vara när en läkare kontaktar tolkcentralen eller då denne rådfrågar specialister, t.ex. en sjukgymnast, arbetsterapeut eller logoped, som kan förskriva och instruera kring adekvata hjälpmedel.

Vuxna personer med en funktionsnedsättning som påverkar rösten, talet eller språket – t.ex. personer som har svårt att läsa, skriva, hitta ord eller förstå tal eller som talar otydligt – kan ibland få stöd från taltjänsten.³⁹ Denna tjänst tillhandahålls i delar av landet. Taltjänst är en verksamhet inom habiliteringen som kan brukas av personer med intellektuella, psykiska eller fysiska funktionsnedsättningar. Taltjänsten erbjuder olika typer av kommunikativt tolkningsstöd såsom tolkstöd, lässtöd och skrivstöd. Talstöd innebär att förtydliga eller komplettera ofullständigt tal genom t.ex. upprepning, tempoanpassning, omformulering. Lässtöd innebär att läsa upp en text eller förtydliga innehållet med hjälp av förenklat språkbruk eller alternativ kompletterande kommunikation. Skrivstöd kan innefatta hjälp med att t.ex. skriva brev eller minnesanteckningar eller fylla i blanketter.

³⁸ Myndigheten för delaktighet, www.mfd.se (okt. 2014).

³⁹ www.taltjanst.se (feb. 2015).

För språktolkuppdrag i vården kan det vara en fördel att anlita auktoriserade tolkar⁴⁰ och då i första hand tolkar med särskild kompetens för tolkning inom sjukvården, s.k. sjukvårdstolkar.⁴¹ Det gäller vidare att tänka igenom betydelsen av tolkens kön, kontinuitetens betydelse och vikten av att personen om möjligt får godkänna tolken. Det är normalt inte lämpligt att en person med familjeband till patienten anlitas som tolk eftersom översättningen kan påverkas av den personliga relationen.⁴² Att använda tolk är inte oproblemiskt. Eftersom samtalet går via en tredje person flyter det inte på så snabbt som annars och det blir inte heller lika direkt. Det finns därför vissa saker som är bra att tänka på när en tolk används, t.ex. att vända sig till den enskilde, inte till tolken, och att tala som vanligt, men inte för fort.⁴³

Ett väl beprövat visuellt hjälpmedel som är särskilt framtaget för att personer med kommunikativa och/eller kognitiva nedsättningar ska kunna uttrycka sina åsikter och fatta beslut är den s.k. samtalsmattan.⁴⁴ Samtalsmattan var från början ett enkelt hjälpmedel som bestod av en dörrmatta och bilder. Numera finns även en högteknologisk variant som bygger på samma principer och samma metod, men i applikationsformat (s.k. app) för surfplatta. En annan typ av hjälpmedel är s.k. samtalsapparater med tryckytor försedda med bilder. För varje tryckyta finns inspelade meddelanden som läses upp med hjälp av talsyntes när man trycker på bilden.⁴⁵

⁴⁰ Kammarkollegiet prövar frågor om auktorisation av tolkar och översättare, se vidare förordningen (1985:613) om auktorisation av tolkar och översättare.

⁴¹ Sjukvårdstolk kallas en auktoriserad tolk som har genomgått särskilda prov och som har speciell kompetens för tolkning inom hälso- och sjukvården, Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig – Handbok för vårdgivare, chefer och personal, Socialstyrelsen, 2015 s. 37.

⁴² Jfr a.st.

⁴³ Se a.st. där även följande punkter nämns som bra att tänka på i dessa situationer:

- Tolken placering i rummet.
- Tolken talar i första person, dvs. i ”jag”-form.
- Om flera personer deltar i samtalet med patienten – tala en i taget.
- Är du osäker på hur samtalet med tolk går till – fråga i förväg.

⁴⁴ Murphy & Oliver, The use of Talking Mats to support people with dementia and their carers to make decisions together. I: Health and Social Care in the Community, vol. 21, nr 2, 2013, 171–180 samt Gridley & Brooks & Glendinning, Good practice in social care: the views of people with severe and complex needs and those who support them. I: Health and Social Care in the Community, vol. 22, nr 6, 2014, s. 588–597.

⁴⁵ Myndigheten för delaktighet, www.mfd.se (okt. 2014).

Det finns också väl utvecklad teknik i bruk för personer med utvecklat språk som drabbas av näst intill total brist på uttrycksförmåga, t.ex. ögonstyrningssystem.

Stödpersoner

Ibland finns behov av extra stöd utöver vad som kan ges av samtalspartnern och närstående samt t.ex. eventuell god man eller kontaktperson. Det kan gälla inför särskilt svåra beslut eller beslut av större vikt. Det kan även gälla när den enskilde är psykiskt försvagad och kanske är ångestfylld, ensam eller befinner sig i kris. Det kan också behövas i situationer när personen inte vill samtycka till åtgärder som är viktiga för dennes eller andras välfärd och då det finns risk att beslutsprocessen blir konfliktfylld. På skilda håll inom vården och omsorgen gör man på olika sätt, bl.a. beroende på vad för resurser som finns att tillgå. Men det finns sannolikt alltid någon oberoende person att rådfråga och be om hjälp. Det kan vara en psykolog, kurator, präst eller annan person med erfarenhet och kunskap om samtalsstöd. Krishantering sker efter beprövade modeller där information ges stegvis samt samtalspartnern är medveten och kunnig när det gäller observationer av det psykiska tillståndet.⁴⁶ På somliga sjukhus finns etikteam som kan konsulteras i vissa situationer och ibland genomförs s.k. etikronder.

Stöd till en person med intellektuell funktionsnedsättning

Kommunikativt stöd till personen under beslutsfattandet

Underlätta för personen att förstå

Förmågan att förstå utgör en viktig del i beslutsförmågan. Man behöver förstå den information som utgör bakgrunden i frågan för att kunna ta ställning till risk och nytta. Dessutom krävs att man under samtal förstår olika frågor, t.ex. om vilket val man vill göra. Förståelse skapas i dialog mellan deltagarna i ett samtal och det är

⁴⁶ Cullberg, Kris och utveckling, 1980.

därför svårt att ange generellt hur man bäst kan underlätta för personen med nedsatt förmåga att förstå.

Först av allt måste hänsyn tas till den språkliga bakgrund personen har. En persons språkförståelse beror bl.a. på modersmål, utbildning, erfarenheter och hjärnans tillstånd. Olika utbildning och erfarenheter ger t.ex. skillnader i ordförråd och därmed förutsättningar att förstå vad som sägs. Principen måste vara att samtalspartnern anpassar sitt sätt att tala – t.ex. när det gäller ordval och meningslängd – till den nivå som personen visar att han eller hon förstår. Det finns inte endast risk att vissa personer med intellektuell funktionsnedsättning har svårt att förstå, t.ex. ovanliga ord eller långa meningar, utan det finns också risk att somliga får för lite information som underlag för beslut, p.g.a. att samtalspartnern misstänker att den kan vara för svår att förstå. Det kan behövas upprepade, kanske kortare, samtal för att samtalspartnern ska kunna känna sig säker på om den enskilde har förstått en komplicerad fråga.

Under ett inledande samtal kan man som samtalspartner bilda sig en uppfattning om i vilken utsträckning personen verkar förstå vad man säger. Om personen ser tveksam ut och kanske ger otydliga svar men ändå visar på en önskan att kommunicera är det lämpligt att fortsättningsvis vara observant på hur man som samtalspartner uttrycker sig. Samtalspartnern får då pröva sig fram för att finna ett sätt att kommunicera på som personen förstår.

Samtalet kan genomföras på ett genomtänkt sätt. Man kan t.ex. utnyttja det välkända sättet att berätta som innebär att man (i given ordning):

1. Talar om vad saken gäller.
2. Redovisar vad man har att säga.
3. Upprepar det viktigaste. Samtalspartnern kan också försöka lägga in korta frågor för att bättre förstå om det som sagts har uppfattats av personen.

I syfte att underlätta för personen att förstå bakgrundsinformation och frågor kan man förenkla språket både vad det gäller ord, meningsbyggnad och sättet att berätta. Det är även bra att vara konkret och använda kroppsspråk.

När det gäller ord och begrepp kan man ofta hitta sätt att uttrycka sig på som är enklare att förstå. Ämnet för samtalet måste vara tydligt och det gäller för samtalspartnern att förvissa sig om att personen förstår de ord som beskriver ämnet. Ord som är centrala är särskilt viktiga att välja med omsorg. Det kan röra sig om att använda ett mer vanligt förekommande ord eller kanske i stället använda en kort beskrivande sats. Många fackord är inlånade från andra språk än svenska och kan i allmänhet översättas eller förenklas.

När det gäller hela meningar är det bra att försöka korta ner och gärna dela upp dessa i flera kortare delar samt efterhand söka bekräftelse på att man gör sig förstådd. I skriftspråk är det betydligt enklare att anpassa den språkliga svårighetsgraden men det går också att anpassa sitt sätt att tala i meningar. Det är viktigt att undvika komplicerade meningar och uttryck, t.ex. meningar innehållande dubbla negationer⁴⁷ och jämförande uttryck⁴⁸.

I de fall man behöver förklara något genom en lite längre redogörelse – t.ex. en beskrivning av en procedur som sker i flera steg eller en redovisning av olika möjligheter – är det bra att dela upp beskrivningen i korta avsnitt och hela tiden söka bekräftelse på att det man säger har uppfattats. Det räcker i allmänhet med att tystna ett ögonblick och söka blickkontakt med personen innan man går vidare med nästa steg.

Vid nedsättning av intellektuella funktioner blir det ofta svårt att förstå sådant som är underförstått och abstrakt. Det finns då flera möjligheter att förtydliga sitt uttryckssätt⁴⁹. Man kan t.ex. undvika att använda liknelser eller att göra underförstådda slutsatser. Att vara konkret kan alltså underlätta förståelsen för informationen. Det innebär också bl.a. att man kan utnyttja det som finns i rummet; gäller det t.ex. en medicin som ges i dropp pekar man på droppet i stället för att endast förklara med ord.

Kroppsspråket är till stor del universellt och används ofta intuitivt men kan också användas på ett mer medvetet plan. När det

⁴⁷ Exempelvis är det alltså bättre att säga *"det är bra att uttrycka sig enkelt"* i stället för *"det är inte bra att inte uttrycka sig enkelt"*.

⁴⁸ Exempelvis är det alltså bättre att säga (om det är det som avses) *"behandling A ger bäst resultat"* i stället för *"behandling A ger inte sämre resultat än behandling B"*.

⁴⁹ Exempelvis kan man säga *"du behöver flytta till sjukhem för att få den vård du behöver"* i stället för att säga *"i framtiden kan det bli aktuellt med betydligt större vårdinsatser"*.

gäller personer med starkt nedsatt intellektuell funktion och oro, rädsla eller andra psykiska besvär är det av stor betydelse att man är medveten om vad man förmedlar med sin kropp och röst, inte bara vad man säger. Det gäller även när man läser upp information och inte bara när man samtalar. Man kan medvetet utnyttja möjligheten att visa eller enkelt beskriva för att ytterligare förklara eller betona det man försöker förmedla. Vidare har kroppskontakt en lugnande inverkan i många fall.

Samtalspartnern kan också visa eller skriva ner olika alternativ och stödord samt noga bedöma om personen i fråga tycks förstå vad han eller hon säger. Därefter kan samtalspartnern hjälpa personen genom att steg för steg gå igenom den nedskrivna informationen och ge honom eller henne tillräckligt med tid för att klara ut sådant som verkar vara svårt att förstå.

Underlätta för personen att uttrycka sig

Många sjukdomar och skador ger problem med förmågan att uttrycka sig med talat och skrivet språk. Därigenom blir det svårt för personen att t.ex. uttrycka önskemål. Det kan gälla ordåtkomst eller förmågan att tala flytande, begripligt och med rätt bildade ord. Det kan även handla om personens förmåga att förklara och ställa frågor när ämnet är komplicerat eller beslutet är avgörande eller av större vikt. Vid flera tillstånd där kommunikationsförmågan sviktar är även tankeförmågan påverkad. Det kan gälla t.ex. medfödda psykiska utvecklingsstörningar eller förvärvade skador i hjärnan, exempelvis till följd av en demenssjukdom.

Olika sjukdomar och tillstånd ger svårigheter av skilda slag men gemensamt brukar vara att det är svårt att komma åt ord. Ofta har personen orden i sitt ordförråd och vet vad de betyder men det är svårt att i rätt ögonblick få fram dem. Det kan gälla mer ovanliga och svåra ord men också sådana man använder dagligen. Många gånger är det substantiv som blir svåra att komma åt, dvs. namn på ting eller personer. Samtalspartnern kan då underlätta på flera sätt (ofta utan hjälpmedel), exempelvis genom att ta sig tid, visa omtanke och använda sin inlevelseförmåga.

Det gäller att ställa frågor på ett sätt som gör det lätt att svara. Öppna frågor bör undvikas. I stället bör man använda sig av frågor

som går att besvara med enstaka ord och man kan även utnyttja möjligheten att peka på saker i rummet. Det är viktigt att vara medveten om att vid vissa typer av funktionsstörningar i hjärnan har personen svårt att hitta egna svar på frågor och i stället upprepar personen ofrivilligt ord eller yttranden han eller hon just hörts sägas.⁵⁰

Vid beslutsfattande kan det vara bra att ha en enkel informationstext som stöd och med den som underlag gemensamt söka efter det ord personen tänker på. Den språkliga förståelsen kan förbättras av samtidig användning av kroppsspråk och/eller visuellt stöd såsom bilder eller skrivna ord. Visuella bildstöd är ett lättillgängligt sätt att öka såväl förståelse som uttrycksförmåga. När beslutet ska formuleras, kanske med ett ”ja” eller ”nej”, behöver detta ibland bekräftas. Detta eftersom det inte är ovanligt att personer som har nedsatt förmåga att uttrycka sig säger något annat än vad de egentligen avser. Ett nedskrivet ”ja/nej” eller tecken för detta kan vara bra att ha till hands. Det är lätt hänt att ”lägga ordet i munnen” på en person med nedsatt förmåga att uttrycka sig och man måste bemöda sig om att ställa frågor på ett sätt som inte förleder tanken. Man kan ofta komma långt med enkla åtgärder som inte kräver särskilda förberedelser, t.ex. att:

- sitta i en lugn miljö,
- uppriktigt vara intresserad och fråga efter personens uppfattning, och
- ta god tid på sig så att personen hinner formulera sig.

Inom bl.a. landstingens habilitering har visuella bildstöd sedan länge varit ett vedertaget sätt att ge personer – som av olika anledningar inte kan kommunicera verbalt – en möjlighet att uttrycka sig. Dessa bildsystem kan vara antingen lågteknologiska, t.ex. bilder insatta i en mapp, eller högteknologiska, t.ex. ett bildprogram i en surfplatta.⁵¹ Man kan även använda fotografier på t.ex. släktingar eller kända miljöer.

Bildstödsmetoden ”samtalsmatta” fokuserar på en persons åsikter och uppfattningar i stället för en mer osystematisk samling bilder

⁵⁰ Man kan då exempelvis få svaret ”te eller kaffe” på frågan ”Vill du ha te eller kaffe?”.

⁵¹ Myndigheten för delaktighet, www.mfd.se (okt. 2014).

att peka på. Med ett enklare bildstöd kan en person t.ex. peka på en bild föreställande en park vilket kan tolkas som att personen vill gå till en park. Med en samtalsmatta kan personen uttrycka vad han eller hon anser om att gå till parken.

Ett samtal med en samtalsmatta som stöd går till på följande vis. Samtalspartnern förbereder ett antal bilder, där varje bild representerar en fråga som han eller hon vill ställa. Det förbereds även en bild för det övergripande ämnet man ska prata om och bilder som ska representera åsiktsskalan (vanligtvis tre bilder som representerar en skala; från t.ex. tycker om – via mitt emellan – till tycker inte om). Efter att ha presenterat ämnet och åsiktsskalan, ställs en öppen fråga i taget till personen. Personen får dels placera bilden under det steg på skalan som han eller hon anser passar bäst, dels ge ytterligare information verbalt, med kroppsspråk, eller med stöd av andra hjälpmedel.

Det kan också vara så att en person kan tala men inte uttrycka sig sammanhängande och flytande. Talet kan bli irrelevant, orden ofullständiga och ibland saknas de viktiga innehållsbärande orden i en mening. I andra fall blir talet obegripligt p.g.a. upphakningar, omkastningar av ord och liknande. Man kan då hjälpa personen genom att sammanfatta och be om bekräftelse på att man har förstått rätt. Detta måste ibland göras för varje enskilt yttrande om det rör sig om ett längre svar.

I vissa situationer används strukturerade stödinsatser i syfte att gynna kommunikationen. Man talar t.ex. om s.k. understödd kommunikation vid afasi⁵². Det är ett program och förhållningssätt med utprovade rekommendationer om hur man som samtalspartner kan underlätta för en person med språkstörning att kommunicera. De principer som föreslås kan antas underlätta kommunikation bl.a. i en beslutssituation. Samtalsmodellen bygger på idén att det är samtalspartnern som tar ansvaret för att ge stöd. Principerna i programmet kan i stora delar tillämpas vid kommunikation med andra personer med språklig eller kommunikativ nedsättning.

Samtalsmodellens första princip är att bekräfta kompetensen hos personen med nedsatt funktion. Detta kan göras genom att föra ett naturligt samtal med respekt för personen så att han eller hon känner

⁵² Kagan, A, Supported conversation for adults with aphasia – methods and resources for training conversation partners. I: Aphasiology, vol. 12, nr 9, 1998, s. 816–830.

sig bekväm. Den andra principen är att lyfta fram personens kompetens. Det görs genom att använda olika kommunikationssätt och ha strategier för hur man ska använda sig av tal, skrift, kroppsspråk och bildstöd. Det kan vara så att personen med afasi har god tankeförmåga och förmåga att uttrycka sina åsikter, om än inte med talat språk. Personen har då en dold kommunikativ kompetens och det är väsentligt att erbjuda stöd så att personen kan utnyttja de förmågor som finns. Dessutom bör samtalspartnern lära sig att iaktta även diskreta kommunikativa signaler. Samtalspartnern ska se sig själv som en ”kommunikationsramp” som möjliggör en förbättrad tillgång till olika sätt att kommunicera. Användning av papper och penna är ofta en viktig del i detta; samtalspartnern skriver ner stödord och stryker över icke-relevanta sådana allt eftersom samtalet fortsätter och man ringar efterhand in det personen menar.

Under ett samtal med en person som har svårt att uttrycka sig krävs ofta mer tid än vanligt. Det kan också vara så svårt för personen att tala, vilket kan resultera i att mycket lite blir sagt. I de fallen är desto viktigare att anstränga sig för att förstå de knapphändiga svaren rätt. Att lyssna in, iaktta kroppsspråk och reaktioner är mycket viktigt. I vissa fall kanske det ändå inte är tillräckligt, t.ex. när det rör sig om ställningstaganden till frågor som är avgörande eller annars av större betydelse för personens liv, hälsa och livskvalitet. I sådana fall är det bäst att söka bekräftelse på annat sätt, t.ex. genom att återkomma till frågan igen vid ett senare tillfälle eller höra sig för med närstående. För många personer är det även så att förmågan att förstå och förmågan att uttrycka sig är drabbad samtidigt. När samtalspartnern har visat personen respekt genom att informera, kommunicera och bemöda sig att förstå blir det möjligt för personen att känna delaktighet även i de situationer beslutsförmågan är rejält nedsatt.

Oftast kräver tekniska hjälpmedel ett visst mått av språklig förmåga. Personen kan behöva klara av att använda tangentbord och på något sätt – med ord eller genom användning av symboler – formulera en önskan, ett svar eller en fråga. Det finns personer med tillstånd där förståelsen bedöms vara intakt men där han eller hon inte har förmåga att tala eller skriva. I dessa fall kan man använda samtalsapparater med förinspelade meddelanden och trycktytor försedda med symboler för varje meddelande. Om personen har skriv-

förmåga kan han eller hon använda hjälpmedel med tangentbord, där skrivna meddelanden via syntetiskt tal spelas upp för samtalspartnern. De som redan använder denna typ av hjälpmedel har stor hjälp av dessa i beslutssituationer. När det finns behov kan den personal (t.ex. arbetsterapeuter, hjälpmedelskonsulenter) som har instruerat personen i användningen av hjälpmedlet (hjälpmedlen är oftast individanpassade) anlitas för att uppdatera detta och för att ge fortsatt stöd. Ett sådant stöd kan bestå bl.a. i att instruera och öva upp personens färdigheter i att använda hjälpmedlet.⁵³

Minnesstöd vid beslutsfattande

Många demenssjukdomar, men också andra sjukdomar och hjärnskador, ger störda minnesfunktioner som sitt kanske mest betydande och påtagliga symptom. Det finns vidare andra tillstånd som kan ge tillfälliga eller permanenta minnesstörningar, t.ex. förgiftningar och sköldkörtelrubbnings. Minnessystemen påverkar hur information uppfattas och förstås samt hur den finns tillgänglig för framtiden eller glöms bort. Samlad kunskap och minnen av tidigare erfarenheter är starkt förknippade med bilden av den egna personen. En minnesstörning kan gälla det man sett, hört eller på annat sätt upplevt. Den kan gälla kunskap, t.ex. hur man använder sin dator eller hur man tidigare planerat för framtiden. Om en person har en minnesstörning kan man som samtalspartner utgå ifrån att det på ett eller annat sätt påverkar hans eller hennes förmåga att fatta egna beslut. I viss mån är det dock möjligt att kompensera för detta på olika vis.

När det gäller det kortvariga minnet för vad man har hört eller läst finns det möjligheter att öka tillgängligheten över tid genom att skriva upp stödord eller genom att samtalspartnern upprepar det viktiga och återkommer med information vid flera tillfällen. Man kan också anpassa mängden information för att minska belastningen på korttidsminnet under beslutsprocessen. Information kan även antecknas och svåra ord kan skrivas med en tydlig förklaring. Namn på platser och viktiga personer i personens liv kan finnas till hands liksom annan väsentlig information som hör till beslutet.

⁵³ Myndigheten för delaktighet, www.mfd.se (okt. 2014).

Information kan också finnas tillgänglig för den enskilde genom att samtalspartnern ordnar med användning av olika hjälpmedel, t.ex. någon form av diktafon där informationen finns inläst.

Om en person har haft en minnesstörning under en längre tid t.ex. p.g.a. hjärnskada eller demenssjukdom, innebär det att han eller hon kan ha svårt att minnas det som hänt under en lång tidsperiod. Personen lever då mentalt kvar i gamla tider och det blir svårt för honom eller henne att ta ställning med utgångspunkt i den aktuella situationen. Lösningen kan vara att underlätta uppdateringen genom att använda en minnesbok, bildstöd eller samtalsmatta vid beslutsfattandet. Fokus kan fästas vid att tydligt skilja på olika tidpunkter och rum. När minnesstörningen åtföljs t.ex. av bristande orientering i tid och rum, svårigheter att kommunicera m.m., som gör att personen inte kan anses ha förmåga att göra ett eget ställningstagande i en viss fråga, är det ändå viktigt att inte för den skull avstå från att göra honom eller henne delaktig i beslutsprocessen. Personens värderingar och synpunkter är viktiga att ta hänsyn till. Det finns också fall av minnesstörning som går tillbaka, t.ex. när orsaken är alkoholförgiftning, och då kan det ibland finnas möjlighet att återkomma till ett beslutssamtal i ett senare skede.

Minnesproblem har ofta samband med störningar av förmågan att fokusera, hålla kvar eller växla uppmärksamhet. Denna typ av störning kan förekomma isolerat eller tillsammans med nedsättningar av andra intellektuella funktioner. Som samtalspartner får man då hjälpa till att hålla fokus på frågan och inte spinna vidare på andra infall eller associationer. Det är viktigt att inte öka påfrestningen på personen med för mycket information. I stället kan samtalspartnern behöva begränsa denna, både när det gäller mängd och svårighetsgrad. Det kan i dessa fall även vara bra att samla informationen på ett enkelt sätt i skrift eller med hjälp av bilder så att personen lättare kan hålla kvar fokus på denna. De personer som har förvärvat minnesstörning i samband med sjukdom eller skada – utan att ha några mer påtagliga tankesvårigheter i övrigt – kan redan innan en beslutssituation aktualiseras ha fått möjlighet att lära sig att använda tekniska hjälpmedel som stöd för minnet. De kan då behöva få stöd att använda sina hjälpmedel under sådana beslutsprocesser som ställer särskilda krav på minneskapacitet.

Att underlätta resonemang inför ett beslut

En person kan behöva stöd för att kunna väga risk mot nytta och resonera sig fram till ett grundat beslut. Detta gäller givetvis inte minst i de fall det rör sig om mer komplicerade beslut och/eller beslut som är av mer avgörande karaktär eller annars av större vikt. Men även beslut som kan förefalla självklara, eller är av mindre betydelse, kan för personen i fråga vara svåra och han eller hon kan därför behöva stöd. En persons resonemang vid beslutsfattande kan beskrivas som en dialog med en själv eller andra, där man behöver kunna skifta perspektiv, tänka på sig själv i olika situationer och vad dessa situationer skulle innebära. En insikt om de egna begränsningarna och de villkor livet bjuder i nutid och framtid behövs ofta, i synnerhet om det gäller mer avgörande eller större beslut. Hur kan då detta underlättas? Att erbjuda och arrangera samtal i lugn och ro med personer som den enskilde har förtroende för (t.ex. en anhörig, vän eller vårdpersonal som personen har god kontakt med) är en viktig utgångspunkt.

Inför ett samtal med en person som har nedsatt beslutsförmåga p.g.a. en intellektuell funktionsnedsättning, och som ska fatta ett avgörande eller annars större beslut, kan samtalspartnern planera samtalet och hur man bäst kan stödja personen under beslutsprocessen. Först bör man då förklara sin roll och informera om syftet med samtalet. Under dialogen behöver personen få hjälp med en klar och enkel formulering av vilken den aktuella frågan är och vad ett beslut skulle innebära i form av förändring. Detta innebär att den pågående situationen måste beskrivas så att det finns en tydlig punkt att utgå från, det gäller alltså basala fakta som man är ense om. Samtalspartnern behöver beskriva den möjliga risk och nytta som förändringen kan innebära och tala om hur risk kan vägas mot nytta. En tidslinje, eller en tankekarta, kan skisseras (eller en samtalsmatta skapas) som kan underlätta och minska belastningen på personens tanke- och kommunikationsförmåga. En tankekarta kan bestå av ord, bilder och tecken där samband mellan olika delar av innehållet visas med linjer. Tankekartan skapas ofta spontant utifrån aktuell fråga. En sådan tankekarta och nedskrivna punkter kan vara till hjälp under en beslutsprocess och ändringar kan göras vid behov, man kan lägga till eller dra ifrån efterhand som beslutet mognar fram. Slutligen kan ställningstagandet i frågan skrivas ner

och det gör det möjligt att återkomma till detta vid senare tillfälle för bekräftelse.

Genom att på ett enkelt och lättförståeligt vis få nedtecknat och formulerat valmöjligheter, tankegångar, bedömning av risk och nytta, frågor och slutligen ett eventuellt ställningstagande, kan frågan bli mer konkret för den enskilde och inte i så hög grad baserad på minneskapacitet. Det finns olika typer av hjälpmedel som understödjer strukturerat tänkande och i tillämpliga fall kan möjligheten att använda sådana prövas.⁵⁴ Samtalspartnern har en viktig roll och rör det sig om beslut av mer avgörande karaktär kan det vara lämpligt att fler personer involveras. Detta bl.a. eftersom det finns en risk för att samtalspartnern, utan egentlig avsikt, påverkar personen. Vid riktigt svåra fall kan det kanske vara bra att rådgöra med en eller flera oberoende etiskt skolade personer för att undvika påverkan av samtalspartnerns egen åsikt. En etiskt utbildad person kan vara t.ex. en teolog eller en person inom vård eller omsorg som studerat klinisk etik. En person med specialkunskaper inom klinisk etik kan bidra som konsult eller handledare åt vårdpersonal.

Stöd till en person med psykisk funktionsnedsättning

Psykiska funktionsnedsättningar påverkar förmågan att ta ställning i frågor, vare sig nedsättningarna är tillfälliga eller kroniska. Personer med sådana funktionsnedsättningar kan därför behöva stödinsatser när de ska ta ställning i olika frågor. Den intellektuella förmågan och minnet kan vara helt normala och den typ av bildstöd som tidigare nämnts (t.ex. samtalsmatta) är inte fullt ut användbara i dessa fall.⁵⁵ Däremot kan motivationen svikta, besluten bli instabila och kommunikationsförmågan påverkas av känslomässiga skäl. Det som kan anses gemensamt för personer med psykiska funktionsnedsättningar är att de har ett särskilt behov av trygghet och stöd i beslutsprocessen och precis som alla andra behöver de få individuellt anpassad information.

⁵⁴ Myndigheten för delaktighet, www.mfd.se (okt. 2014).

⁵⁵ En samtalsmatta är speciellt användbar när en person har svårt att uttrycka sig eller minnas och skulle kunna uppfattas som generande för en person som inte har denna typ av svårighet.

Nedstämdhet och oro

En vanlig anledning till nedsatt beslutsförmåga är nedstämdhet och ångest. I vissa fall kan t.ex. en depression vara så svår att personen inte kan anses förmögen att ta ställning i en fråga. I många fall – när så bedöms möjligt och lämpligt – kan det vara bättre att skjuta upp beslutsfattandet. I vissa fall kan en tids behandling med läkemedel eller någon annan åtgärd förbättra situationen. I andra fall är depressionen en del i bilden av t.ex. en demenssjukdom och då är det inte realistiskt att på kort sikt vänta sig en mer bestående förbättring. Samtalspartnerns förhållningssätt gentemot personen har här stor betydelse, liksom stabilitet och trygghet i samtalsituationen. Ett byte av kontaktperson, läkare eller vårdavdelning kan orsaka extra oro och bör om möjligt undvikas inför en förestående beslutssituation.

När ett beslut har stor tyngd, och ibland t.o.m. är livsavgörande, måste samtalspartnern kanske inse sin begränsning. Denne kan då behöva anlita en person skolad i krishantering som är van vid samtal med personer som har psykisk störning, kanske i kombination med sviktande kognition. Det är i dessa situationer viktigt att kunna förmedla en tro på framtiden och ibland kan personen behöva skyddas från att fatta beslut som hotar hans eller hennes säkerhet.

Bristande verklighetsuppfattning

Vid olika psykiska sjukdomar och andra tillstånd där verklighetsuppfattningen är störd är det också viktigt att samtalspartnern underlättar för personen genom att klargöra vilka tids- och rumsförhållanden som gäller och som man själv utgår ifrån. Misstolkningar av sinnesintryck (perceptuella vanföreställningar) förekommer vid bl.a. konfusion, vissa demenssjukdomar⁵⁶ och psykoser⁵⁷. Det är då viktigt att undanröja eller tillsammans undersöka sådant som verkar hotfullt samt, när det är möjligt och krävs, avleda personens uppmärksamhet från det hotande intrycket som saknar verklighetsunderlag. En annan miljö kan möjligen minska oron tillfälligt. Även om personen skulle anses sakna förmåga att fatta ett eget

⁵⁶ Svenskt demenscentrum, www.demenscentrum.se (okt. 2014).

⁵⁷ Allgulander s. 86–98 och Allard, Kognitiv medicin, 2011, s. 334–348.

beslut i situationen (åtminstone för tillfället) – och om det är så att det inte lämpligen kan skjutas upp till ett senare tillfälle – är det ändå viktigt att informera personen och eftersträva att i möjligaste mån göra honom eller henne delaktig.

När en person har gått vilse – alltså känner osäkerhet om var han eller hon är eller upplever sig vara i en annan tid och i ett främmande rum – kan man utgå från att det finns en instinkt om att man ska söka sig tillbaka till det välbekanta, det som känns som hemma. Känslan av att ha gått vilse skapar otrygghet och har negativ inverkan när ett avgörande eller viktigt beslut ska fattas. Den gör dessutom att personen inte har en fast punkt att utgå från i sitt tänkande. Att känna sig vilsen innebär att ha förlorat möjligheten att realistiskt samordna olika synsätt vilket i sin tur gör det svårare att fatta kloka beslut. När det gäller demenssjuka eller psykotiska personer går de lätt vilse både i bokstavig och i överförd betydelse. Att gå vilse i bokstavig mening, dvs. att rent fysiskt inte hitta sin väg, kan bero på nedsatt rumsligt minne eller medvetenhet. I överförd betydelse kan det förklaras som att minnen från olika tidpunkter blandas samman och att personen tror sig befinna sig i en annan tid eller på en annan plats. Det är då viktigt att samtalspartnern under beslutssituationen kan ge ett stöd som minskar osäkerheten och att denne visar vilken situation som råder och vilka vägar som finns att gå och vilka som är framkomliga. Samtalspartnern kan visa sådant som är välbekant för personen eller kanske kontakta en närstående eller annan som är välkänd för personen, vilket kan lugna honom eller henne i situationen.

För att kunna värdera och resonera om risk och nytta behöver man ha en tillräckligt stabil grund när det gäller värdering och begreppsuppfattning. Samtalspartnern måste kunna kommunicera om dessa begrepp på ett sammanhängande och begripligt sätt. Under akuta fall av bristande verklighetsuppfattning, t.ex. när beteende och upplevelser styrs av hallucinationer, kan personen i vissa fall vara beslutsoförmögen i avgörande frågor och andra frågor av större vikt. Om det är möjligt och lämpligt får man då skjuta upp ställningstagandet till senare. Om inte, får kommunikativt stöd ges genom att förmedla trygghet och stabilitet och genom att ordna så att personen ändå känner sig delaktig i så hög grad som möjligt. Det är viktigt att inte argumentera och försöka forcera fram en annan uppfattning om verkligheten, eftersom personen i fråga sanno-

likt inte är mottaglig utan snarare blir extra orolig. Lagom avvägd information från en samtalspartner som personen förefaller känna tilltro till är sannolikt det bästa.

I många fall av demensutveckling är desorientering ett påtagligt och besvärande symptom. Det innebär att personen med demens talar om och upplever det som är möjligt för honom eller henne att minnas och förstå sedan förfluten tid, dvs. den tid som var innan sjukdomen drabbade minnesfunktionen.⁵⁸ Vissa personer med demens kan t.ex. tala om sig själva som de unga personer de en gång var.⁵⁹ Samtalspartnern måste vara medveten om detta och om att ett svar från personen därför inte säkert gäller den situation som beslutet avser. Om personen med nedsatt beslutsförmåga får hjälp med att klargöra tid- och rumsmässiga förhållanden kan det underlätta beslutsfattandet eller i vart fall göra att samtalspartnern förstår hur personen tänker.

Nedsatt inlevelseförmåga

Inlevelseförmåga innebär att kunna förstå hur andra ser på en situation, hur andra skulle kunna lösa ett problem eller att inse att man själv har förändrats och kan se en situation på ett annat sätt. Efter som beslutsfattande oftast innefattar val gällande förändringar, vilket hänger samman med förmågan att tänka sig in i en ny situation, är en persons inlevelseförmåga av betydelse. Att samtala med andra människor som kan bekräfta och visa respekt för den egna uppfattningen, men med bevarad integritet, kan underlätta när en person har svårt att ändra uppfattning i en ny situation. Inlevelseförmåga kan också syfta på att känna in andra personers känslor och låta detta styra sina handlingar. Om någon har svårigheter på detta plan, antingen i form av överkänslighet eller av oförmåga att känna in andras känslor vilket förekommer av olika anledningar (t.ex. autismspektrumstörning⁶⁰ eller pannlobsdemens⁶¹) får problemformulering och möjliga lösningar i en beslutssituation presenteras klart och

⁵⁸ Svenskt demenscentrum, www.demenscentrum.se (okt. 2014).

⁵⁹ Ett exempel är mannen som på frågan vad han gjorde dagen innan svarar att han "var på dans i folkets park" när att han befann sig på en vårdavdelning.

⁶⁰ Gillberg & Rasmussen, *Kognitiv medicin*, 2011, s. 160–181.

⁶¹ Elfgrén m.fl., *Kognitiv medicin*, 2011, s. 206–223.

förnuftsmässigt. Det kan vara orealistiskt att förvänta sig att en person med denna typ av funktionsnedsättning ska kunna uppleva problemet känslomässigt på samma sätt som en person utan en sådan nedsättning. Däremot kan det vara möjligt för personen att acceptera fakta. Fokus under samtal kan vara på tydlighet, faktiska omständigheter och hjälp att värdera risk och nytta med en erbjuden åtgärd eller insats.

Stöd till en person med fysisk funktionsnedsättning

Det finns många sätt att ge stöd åt personer med fysiska funktionsnedsättningar som har nedsatt beslutsförmåga. Ofta kan det handla om tillgänglighetsanpassningar, dvs. att göra miljön framkomlig och tjänster användbara. Stödet kan vidare handla om såväl låg- som högteknologiska hjälpmedel men också om inställning och prioritering från såväl samhället som personen med funktionsnedsättning. Utprovning och möjlighet att använda hjälpmedel begränsas av samtidiga intellektuella och psykiska funktionsnedsättningar. Under ett samtal med den enskilde – oavsett om det gäller vardagliga, akuta eller annars beslut av större vikt – måste ansvar för användning av hjälpmedel ligga på samtalspartnern. Fungerande hörhjälpmedel eller en belysning som gör det lätt att läsa utgör förutsättningar för att den enskilde ska kunna ta emot information på ett optimalt sätt. När en person är kommunikativt begränsad kan det bli svårt att be om hjälp med alltifrån till synes enkla frågor till mer krävande uppgifter.

Syn

Att förbättra möjligheterna att se tillräckligt för att få god ögonkontakt, kunna orientera sig i rummet eller läsa informationstext är viktigt för både kommunikationen med samtalspartnern och för att fullt ut förstå situationen och informationen. Det kan dock vara möjligt i olika utsträckning i olika situationer. Vad man alltid kan göra är att använda befintliga synhjälpmedel eller om det finns tid till det, ordna med sådana hjälpmedel, vare sig det rör sig om lågteknologiska eller mer avancerade varianter. Personen kanske redan är berättigad stöd och har kontakt med någon av landstingens

syncentraler som då kan hjälpa till vid behov. Syncentralen kan ge personer med synnedsättning goda förutsättningar att klara sitt dagliga liv, ökad livskvalitet och självständighet genom habilitering och rehabilitering och andra samverkande insatser.

Att kunna se handlar inte alltid om synskärpa utan även om hjärnskador som kan ge tolkningsproblem, t.ex. synfältsbortfall eller en specifik förvärvad uppmärksamhetsförmåga (neglekt). När samtalspartnern är medveten om att en person har svårt att tolka visuella intryck, som exempelvis ansiktsuttryck, eller att synfältet är mycket begränsat efter en hjärnskada, får man ta hänsyn till detta vid samtalet.

Hörsel

När en person har nedsatt hörsel kan det lätt uppstå missuppfattningar. Personen kan i vissa fall t.ex. tro att ett budskap är rätt uppfattat eller i andra fall så hör han eller hon inte alls och svarar ändå. En mer grav effekt av hörselnedsättning – särskilt hos personer som samtidigt har en psykisk eller intellektuell funktionsnedsättning – kan vara ökad misstänksamhet.

Många personer med nedsatt hörsel har fått hjälpmedel utprovade men har svårt att använda dessa på bästa sätt, ibland p.g.a. oönskade bieffekter i form av ljud. I sådana fall kan en audionom konsulteras, t.ex. via landstingets hörcentral, för att ge förslag om hur man kan kompensera för den nedsatta hörseln och på så sätt förbättra förutsättningarna för kommunikationen. När det gäller vardagliga ställningstaganden i hemmiljö finns ofta rutiner för stöd. I akuta situationer där ett ställningstagande behöver göras får samtalspartnern underlätta för personen i den utsträckning det är möjligt, med de möjligheter som står till buds. Det kan handla om att ändra ljudmiljön t.ex. genom att stänga av störande ljud, tala extra tydligt eller komplettera med att skriva på papper eller bildskärm.

Det finns också personer som har rätt till tolkning p.g.a. nedsatt hörsel eller dövhet, såsom döva, hörselskadade, personer med dövblindhet och vuxendöva personer.⁶²

⁶² Se t.ex. 3 b § första stycket 3 hälso- och sjukvårdslagen (1982:763).

Tolkmetoder som används är teckenspråkstolkning, dövblindtolkning, tecken som stöd eller skrivtolkning. Teckenspråkstolkning används för att tolka mellan teckenspråk och talat språk och syftar till att tolka kommunikationen mellan en teckenspråkig person (döv, hörselskadad, eller person med dövblindhet) och den hörande icke-teckenspråkiga personen.

Skrivtolkning är tolkning mellan talat och skrivet språk. Det används oftast av personer med nedsatt eller ingen hörsel som har det talade språket som första språk men ibland även av teckenspråkiga personer.

Tecken som stöd (TSS) är en kommunikationsmetod och en tolkmetod. Tolkmetoden tecken som stöd används för att tolka mellan talat språk och tecken som stöd. Tolkmetoden kan användas t.ex. som ett stöd till läppavläsning. Tecken som stöd (kommunikationsmetoden) används ofta av personer som har förlorat sin hörsel senare i livet.

I situationer där döva, hörselskadade, personer med dövblindhet och vuxendöva personer har nedsatt beslutsförmåga är det viktigt att de själva ges möjlighet att uttrycka önskemål om vilken typ av tolkmetod de anser passa dem bäst.

Motorik och känsel

Nedsättning av rörelseförmåga och känsel är vanliga vid neurologiska sjukdomar och skador. I beslutssituationer gäller det att vara extra observant på hur detta kan påverka kommunikationen. Genom att underlätta, kompensera och anpassa sig kan samtalspartnerns kontakt med personen underlättas. Om samtalspartnern tillgodoser en persons behov av stöd att skriva, läsa och liknande, samt t.ex. sätter sig när han eller hon talar med en person som är rullstolsburen eller sängliggande, kan personen få möjlighet att fokusera bättre under ett samtal vilket kan underlätta beslutsprocessen.

Nedsättning av förmågan att tala (alltså förmågan att kunna artikulera på ett sätt som gör att talet går att uppfatta av andra) är en form av motorisk/sensorisk nedsättning. En sådan nedsättning kan på ett direkt sätt påverka samtalspartnerns förutsättningar att bedöma huruvida personen har förmåga att förstå informationen och

uttrycka sina synpunkter samt i övrigt ta ställning. Nedsatt förmåga att artikulera är en relativt vanlig följd av neurologiska sjukdomar och skador men kan också vara en följd av tidig skada som orsakar kroniskt störd muskelkontroll, med eller utan samtidig intellektuell utvecklingsstörning. Vid förvärvad artikulationsstörning utan tydlig intellektuell störning finns det hjälpmedel av olika slag som kan användas. Det är då viktigt att tillhandahålla dessa och vid behov anlita expertis (t.ex. arbetsterapeut eller logoped) som kan ge stöd under användningen. Detta kan vara helt nödvändigt för att en person ska kunna uttrycka sina frågor, sin vilja och sitt ställningstagande.

Vidare kan ögonstyrningsutrustning användas i vissa situationer och möjligheterna till enkel kommunikation på detta sätt kan antas bli än mer avancerade i framtiden. Personer som sedan barndomen vuxit upp med nedsatt muskelkontroll har ofta lärt sig att använda hjälpmedel under en lång tid. Ofta finns då assistenter och specialister engagerade som kan fylla en värdefull funktion i besluts-situationen. Hjälpmedel kan här vara en integrerad del av personens sätt att kommunicera och därför självklara att använda när de ska fatta beslut i olika frågor.

Kroppslig sjukdom och svaghet

Många kroppsliga tillstånd kan i sin tur påverka intellektuella och psykiska funktioner. Det är alltid angeläget att ta reda på hur en person mår och påverkas av sitt kroppstillstånd, inte minst när det är välkänt att en persons hälsotillstånd är bräckligt. Smärta, stress, vakenhet och kroppslig svaghet kan variera under dagen och det är angeläget att då söka efter ett tillfälle som kan ge en så god samtals-situation som möjligt. Lösningar som kan gynna en beslutsprocess är att som samtalspartner avvakta med beslutet, återkomma vid flera tillfällen och under samtal extra noga söka efter bekräftelse på att personen har förstått informationen och innebörden av beslutet. Att inte kommunicera på ett sätt som ökar oro eller stress är viktigt i alla beslutssituationer och kanske särskilt när det rör sig om sköra personer.

Beslutssituationer vilka involverar personer som är multisjuka, dvs. samtidigt har flera somatiska sjukdomar och ibland också en

intellektuellt nedsatt förmåga, ställer särskilda krav på anpassning och stöd. Prognosen för tillfrisknande kan vara dålig och personen kan mer eller mindre medvetet inse att livet går mot sitt slut. Även om personen skulle anses sakna förmåga att själv ta ställning i en fråga i en viss situation måste denne t.ex. visas respekt, ges omsorg, få lagom och anpassad information samt möjlighet att vara delaktig så långt det går. Hjälpmedel kan finnas i åtanke och prövas om det bedöms tillföra något och det inte gör personen frustrerad och förvirrad.

Samma betingelser kan finnas när det gäller personen med mycket hög ålder. Ibland kan existentiella frågor som rör livets mening och livsödet vara centrala och beslut kan fattas på helt andra grunder än för en yngre person med ett annat livsperspektiv. Av samtalspartnern krävs då mognad och att denne visar stor respekt för personens ställningstaganden, även i de fall personen har en påtagligt nedsatt beslutsförmåga. Att ge extra tid och låta beslut mogna fram kanske kan vara särskilt viktigt för den person som har kort tid kvar att leva. Det är självfallet även så att beslutsfattandet ska hanteras utifrån personens förutsättningar, önskemål och behov av stöd i det enskilda fallet.

Hur samtalspartnern kan anpassa sig för att ge stöd

En eller fler personer kan vara inblandade i en persons beslutsfattande. Vem eller vilka beror bl.a. på vilken typ av beslut som är aktuellt; om det är ett vardagligt beslut eller ett avgörande eller större beslut som kanske är svårt att fatta. Samtalspartnern måste alltid se till att ett samtal om ställningstagandet kommer till stånd och att det genomförs på ett relevant sätt som leder till att personen, så långt det är möjligt, kan ta ställning i en fråga. I detta ingår även att ge personen det stöd som han eller hon behöver för att i möjligaste mån kunna ta ställning själv i situationen. Vilka strategier som används för att underlätta interaktionen vid beslutsfattande är egentligen av underordnad betydelse. Det viktigaste är resultatet i form av att personen med nedsatt beslutsförmåga så långt som det är möjligt och lämpligt får fatta beslut själv och vara delaktig.

När det gäller somliga personer med funktionsnedsättning, som i vissa avseenden kan ha en vardag som är begränsad, finns ofta möjlighet att stödja personen i sitt självbestämmande och göra person mer delaktig i beslut som rör frågor som är viktiga inslag i denna vardag. Om man känner personen väl och har kunskaper om dennes funktionsnedsättning blir det lättare att ta (relevanta) hänsyn. Vet samtalspartnern att en person har starkt nedsatt minne kan han eller hon undvika frågor som kräver att personen söker i sitt minne för att svara. Vidare, om en person är uppfylld av ångest kan samtalspartnern samtala om ett beslut på ett sätt som inte spär på oron hos honom eller henne. Genom att tänka på hur frågor formuleras, lyssna med inlevelse och välja rätt tidpunkt för beslutet kan samtalspartnern underlätta för den enskilde i syfte att denne ska kunna fatta beslutet själv och vara så delaktig som möjligt.

Det finns vidare hjälpmedel som inte kräver högre intellektuell eller fysisk förmåga som kan förskrivas eller skaffas fram. Det kan vara svårt för en person med nedsatt beslutsförmåga att ta initiativ till att använda hjälpmedel, att formulera frågor och svar samt självständigt använda ett hjälpmedel. Däremot kan ett hjälpmedel fungera som ett samtalsstöd och något att gemensamt utgå från.

Att informera och göra sig förstådd

Rent generellt har samtalspartnern att bl.a. informera, ställa och besvara frågor samt eftersträva att göra sig förstådd. Information, som delges i skrift och/eller muntligt, ska vara sanningsenlig, lagom omfattande, relevant och tydligt uttryckt.⁶³ Det är dock välkänt att information som ges till patienter ofta inte uppfattas. Detta kan exempelvis gälla information som ges angående den sjukdom personen visat sig ha och hur prognosen för denna ser ut. Man vet t.ex. att en person som får ett livsavgörande och svårt besked går igenom flera faser för att bearbeta beskedet. Information måste därför ges vid flera tillfällen och på ett sådant sätt att den uppfattas. Om personen som får beskedet t.ex. har en intellektuell eller psykisk funktionsnedsättning kan det behöva göras extra anpassningar för att möjligheten till delaktighet ska kunna förverkligas.

⁶³ Grice, *Syntax and Semantics*, vol. 3, *Speech acts*, 1975, s. 41–48.

Att uttrycka sig lagom utförligt och detaljerat är en viktig aspekt när det gäller personer med nedsatt beslutsförmåga. I de fall personens minne är nedsatt, liksom språkförståelsen, samtidigt som de fysiska förutsättningarna är mindre bra, behöver informationen vara kortfattad, koncis och kanske delas upp eller upprepas ett flertal gånger för att han eller hon ska kunna förstå denna. Om det man säger inte uppfattas eller förstås har man inte gett information på ett tillräckligt tydligt sätt. Det gäller därför för samtalspartnern att efterhand söka bekräftelse på att personen har förstått informationen.

Informationen kan förenklas och förkortas och vid behov får tolk anlitas. Hjälpmedel av olika slag kan i vissa fall användas för att underlätta förståelsen. Ibland framförs idén att en person ska delges så detaljerad skriftlig information som möjligt, t.ex. inför deltagande i en läkemedelstudie, eftersom det kan vara bra för personen att den finns tillgänglig för hans eller hennes familj eller vid ett senare tillfälle. Det kan sannolikt vara bra. Bara man inte av den anledningen tänker att personen är informerad om och har förstått de grundläggande aspekterna som krävs för att kunna ge samtycke till ett eventuellt deltagande.

Det är inte alltid enkelt att styra sitt sätt att formulera sig och att kunna reflektera över det egna sättet att uttrycka sig. Ändå kan man genom att bli mer medveten och inlevelsefull öva upp förmågan att anpassa uttryckssättet och ordvalet så att det passar den person man talar med.

Att förstå vad personen säger och menar

Under ett samtal med en person som har nedsatt beslutsförmåga är det viktigt att inse sina begränsningar när det gäller att förstå vad andra personer säger och menar. Personen kan t.ex. p.g.a. en intellektuell funktionsnedsättning sakna förmåga att uttrycka sig flytande och på ett begripligt sätt. Samtalspartnern har då att försöka förstå vad personen uttrycker i stunden samtidigt som denne under dialogen också behöver bedöma om ett svar är tillförlitligt. Om samtalspartnern betvivlar att ett ställningstagande är rätt uppfattat och tillförlitligt är det kanske bättre att återkomma eller be om hjälp av någon annan som har lättare att förstå det som per-

sonen uttrycker. Det kan i vissa fall t.ex. vara bra att anlita en professionell tolk eller involvera närstående eller någon annan person som känner personen sedan tidigare.

Samtalspartnerns dominansmönster

Som professionell yrkesutövare har samtalspartnern självklart ett annat utgångsläge i en beslutssituation än den enskilde som är i beroendeställning och ska fatta ett personligt beslut. I många fall har samtalspartnern genom sin utbildning kunskap om den sjukdom som personen har och om hur sjukdomen bör behandlas. Det finns därmed risk för att samtalspartnern – mer eller mindre medvetet – tror sig veta bättre om hur personen bör välja och hur information ska presenteras inför ett val. Om personen som ska ta ställning i en fråga har nedsatt beslutsförmåga blir jämvikten än mer obalanserad.

Människor är olika till sin personlighet och har skilda sätt att kommunicera. En del är extroverta, pratsamma och upptar mycket av samtalsstiden. Andra tenderar att vara sådana som styr samtal med hjälp av att visa sin kunskap, ta fler initiativ, byta samtalsämnen och liknande. Åter andra kan vara allvarliga och tystlåtna och på det sättet skapa osäkerhet vilket kan åstadkomma en oharmonisk samtalsituation. Det är bra att vara medveten om hur man fungerar för att i möjligaste mån korrigera för ett dominant sätt. Detta gäller särskilt när man talar med sköra personer som befinner sig i utsatta situationer. Genom att hjälpa till med kommunikativt stöd under samtalet kan man minska obalansen. Redan samtalspartnerns medvetenhet om hur den enskilde kan uppfatta sig själv i förhållande till honom eller henne är viktig.

Hur situationen kan anpassas

Vad situationen innebär

En situation kan definieras med avseende på tid(er) och plats(er), person(er)⁶⁴ och sakläge, t.ex. vilket syftet med ett samtal är. Att tillsammans med personen som står inför att fatta ett beslut klargöra innebörden av detta, är sannolikt den allra viktigaste aspekten när det gäller att underlätta hans eller hennes beslutsfattande. Det är inte alltid en enkel uppgift att, utan att skapa ytterligare oro eller missförstånd, förklara vad som pågår, vilket läget är och vad som kan komma att hända. Detta gäller i synnerhet när personen man förklarar för har nedsatt beslutsförmåga. Samtalspartnern behöver bl.a. pröva om personen förstår vem man är som samtalspartner. Det är inte på något sätt självklart att exempelvis personer med demenssjukdom eller psykotiska personer snabbt uppfattar detta. För att underlätta och skapa en god beslutssituation behöver samtalspartnern anpassa både tids- och rumsliga förhållanden.

När det gäller situationen för beslutsfattande hänger tids- och rumsaspekter ofta samman. Beslutsprocessen kan dock i vissa fall vara utdragen i tid; när frågan ställs vid en tidpunkt på en plats och aktualiseras vid en annan tidpunkt på en annan plats samt eventuellt av en annan person. Beslutet kan i ett akut läge behöva fattas snabbt och kanske utan att det finns möjlighet att anpassa rummet så att det blir idealiskt för ett samtal om en viktig fråga. Situationen för det vardagliga beslutet kan variera på liknande sätt. För personer som har nedsatt förmåga att fatta egna beslut är det viktigt att man tar hänsyn till och anpassar rumsliga och tidsmässiga förhållanden i syfte att underlätta beslutsprocessen. Det kan vara möjligt för samtalspartnern att välja ett rum som personen upplever som välbekant och att välja en tidpunkt för samtalet som är gynnsam för personen och skapar så goda förutsättningar som möjligt för honom eller henne att själv ta ställning.

⁶⁴ Alltså vem den enskilde är och vem samtalspartnern är.

Tidsmässiga faktorerers betydelse

För att underlätta för en person med nedsatt beslutsförmåga att fatta ett grundat beslut spelar både tidpunkt och tillgång till tid roll. Sannolikt finns behov av väl tilltagen tid, såväl för vardagliga beslut som för mer avgörande sådana. Beslut av större vikt kan kräva flera längre samtal som gör att beslutsprocessen blir utsträckt över tid. För vissa personer med intellektuella svårigheter gäller att de har ett kort minnesspann och inte kan hålla fokus kvar mer än en kortare stund. Man får då anpassa samtalslängden och mängden information för att inte orsaka för hög belastning på personen i fråga.

När det gäller personer som p.g.a. minnessvårigheter inte minns allt som sägs under samtal är det angeläget att samtalspartnern noga tänker ut vad denne vill veta så att inte uppmärksamheten riktas på annat än väsentligheter. Bästa tidpunkten för samtal varierar för både den person som ska ta ställning och för samtalspartnern, och detta kräver anpassning.

Framförhållning kan spara tid

I syfte att ge stöd och hjälp vid det vardagliga beslutet kan det krävas tålmod. När bristen på tid uppfattas som ett problem av många i personalen kan man tycka att det inte finns tid nog.⁶⁵ Om man från början i vården av och omsorgen om en person med påverkad beslutsförmåga är medveten om behovet av kommunikativt stöd kan man förbereda framtida stödåtgärder genom att skapa individualiserade hjälpmedel, t.ex. en liten bildbank. På så sätt kan vardagliga beslut underlättas med hjälp av bildbanken och när personen i fråga senare ställs inför mer avgörande beslut eller andra beslut av större vikt finns redan en vana och förmåga att använda hjälpmedlet vilket kan vara till hjälp.

⁶⁵ Ekdahl m.fl., BMJ Open, s. 2044–6055.

Beslut vid rätt tidpunkt

Det har betydelse för många personer med nedsatt beslutsförmåga att beslutsprocessen kan få bli utsträckt över tid. Eftersom det i många fall förs en dialog där personen och samtalspartnern till en början inte känner varandra, ökar tryggheten och förståelsen ömsesidigt om man kan återkomma till mer avgörande och större beslut och efterhand komma till allt större klarhet. I andra fall är det avgörande hur förhållanaden kan komma att ändras till det bättre eller det sämre, t.ex. avseende personens hälsa och välbefinnande, och ibland kan möjligheter gå förlorade om beslut får dröja alltför länge. Det är därför viktigt att beslutet fattas vid rätt tidpunkt.

Olika typer av beslut har olika kännetecken. Exempelvis måste beslut om samtycke till vård i akuta situationer oftast fattas vid ett visst tillfälle för att hindra allvarliga konsekvenser för en persons hälsotillstånd. Dessa situationer kan därför vara svåra för de som är inblandade. Även när personen saknar förmåga att själv ta ställning i den uppkomna frågan är det viktigt att respektera hans eller hennes rätt att vara delaktig i möjligaste mån, t.ex. genom att informera och ställa frågor. Somliga andra beslut fattas också normalt endast vid ett tillfälle men är ändå inte alltid avgörande eller av större vikt för personens hälsa eller välbefinnande. De kan avse t.ex. deltagande i forskningsstudier som inte har betydelse för personens hälsa men för att vetenskapen ska gå framåt. Här finns i många fall på ett helt annat sätt än i den akuta situationen (där personen snabbt behöver god vård) möjlighet att ge individuellt anpassad information, annat lämpligt stöd och lämpliga förutsättningar i övrigt för att personen själv ska kunna ta ställning i frågan eller så långt som möjligt vara delaktig. När det gäller forskning som tar sikte på tillstånd som aktualiseras just i akuta situationer är dock situationen givetvis annorlunda.

Platsens betydelse för beslutsfattande

Personens trygghet i rummet

Att personen kan orientera sig, känna igen sig och ”känna sig hemma” på den plats han eller hon vistas mer eller mindre permanent kan antas ha stor betydelse för känslan av trygghet och välbefinnande

och därigenom för förtroende och tillit i situationen.⁶⁶ Det innebär något mer än den rent fysiska miljön. Ett respektfullt bemötande i personens rum på sjukhuset kan innebära att samtalspartnern närmar sig personen på motsvarande sätt som om han eller hon vore besökare i hans eller hennes hem. Att samtalet sker på ett respektfullt sätt kan t.ex. vara att personen blir trevligt bemött och får sina önskemål tillgodosedda angående hur samtalet ska gå till. Det kan också innebära att inte genast bli avbruten mitt i en syssla, utan att i stället få avsluta denna och på så sätt få inflytande över mötet. Givetvis bör det finnas möjlighet att ta emot en samtalspartner på sitt rum och i lugn och ro.

Den fysiska miljöns inflytande på kommunikationen under beslutsfattande

Den fysiska miljön har visat sig påverka välbefinnande och känsla av trygghet för personer på sjukhus och i andra vårdsituationer. Om möjligt bör rum användas som är harmoniska och inte bidrar till stress och oro. Lugna rum som inte ger överstimulans genom ovidkommande ljud- och ljusintyck kan vara att föredra.⁶⁷ Hänsyn behöver tas till personen och hans eller hennes förutsättningar, önskemål och behov av stöd, så att man undviker rumsliga förhållanden som kan vara ångestskapande eller upprörande på annat sätt. Exempelvis personer som genomlider ett svårt posttraumatiskt stressyndrom eller har allvarliga perceptuella störningar kan vara mycket känsliga för yttre förhållanden som har med rummets beskaffenhet att göra. Detta kan skapa en situation där personen har tillfälligt nedsatt beslutsförmåga och detta kan åtgärdas relativt lätt.

Personer med demenssjukdom och problem med igenkänning kan bli extra förvirrade i nya miljöer. Om det är möjligt bör samtalspartnern därför se till att skapa trygghet för personen genom att bilder och föremål som han eller hon känner igen finns nära. Om ett ställningstagande kan göras i personens vardagsmiljö är det

⁶⁶ Wijk, Den fysiska miljöns betydelse för en personcentrerad omvårdnad av personer med demens, Vårdalsinstitutet, 2011 och Edberg, Omvårdningsaspekter vid kognitiv nedsättning. I: Kognitiv medicin, 2011, s. 418–429.

⁶⁷ A.a.

positivt men av naturliga skäl så är det inte alltid ett gångbart alternativ.

Ovan beskrivs hur en intellektuell, psykisk eller fysisk funktionsnedsättning kan påverka balansen mellan en person och en samtalspartner. Redan omständigheten att de inte alltid är jämbördiga vad gäller inflytande, kunskap och ställning i samhället påverkar balansen. Det är angeläget att samtalspartnern är medveten om detta så att personen med nedsatt beslutsförmåga trots detta kan göra sin röst gällande. Man bör i beslutssituationer av mer avgörande karaktär eller annars av större vikt arrangera rummet för att underlätta kommunikationen och minska känslan av underläge. Det kan t.ex. vara mindre lämpligt att sitta vid läkarens skrivbord där kanske också dator och annan utrustning distraherar. Samtalet kan, när så är möjligt, hellre genomföras i ett neutralt rum och med eftertanke när det gäller deltagarnas placering, t.ex. att man sitter jämbördigt och vända mot varandra.

De vardagliga besluten fattas sannolikt på olika platser beroende av fråga och situation och man får då underlätta genom att ordna rummet så gynnsamt som möjligt i den uppkomna situationen. Av respekt för personen som ska ta ställning i frågan bör man givetvis ta sig tid att ta fram personens eventuella hjälpmedel och ordna med möjligheter att skriva och läsa, dvs. se till att det finns papper och penna, glasögon, hörapparat m.m. när så behövs. Behövs tolk så ordnas det.

I den mer drastiska och akuta beslutssituationen finns inte alltid möjligheter att anpassa rummet. Då är det extra viktigt att kommunicera med personen på ett respektfullt sätt och att ansträngningar görs för att skapa en så rofylld situation som möjligt i den akuta situationen. I sådana fall kan man också återkomma och samtala med personen i senare skede, i syfte att göra personen så delaktig som möjligt. Det är då viktigt för personen att få individuellt anpassad information och att få samtala med en samtalspartner som sitter ned och erbjuder den tid och fulla uppmärksamhet som krävs.

Litteratur

- Allard, P, *Schizofreni*. I: Kognitiv medicin, Studentlitteratur, 2011
- Allgulander, C, *Introduktion till klinisk psykiatri*, Studentlitteratur, 2005
- Cullberg, J, *Kris och utveckling*, Natur och Kultur, 1980
- Drew, P & Heritage, J (red), *Talk at work: Interaction in institutional settings*, *Studies in Interaction Sociolinguistics* 3, Cambridge University Press, 1992
- Edberg, A-K, *Omvårdaspekter vid kognitiv nedsättning* I: Kognitiv medicin, Studentlitteratur, 2011
- Ekdahl, A & Hellström, I & Andersson, L & Friedrichsen, M, *Too complex and time-consuming to fit in! Physicians' experiences of elderly patients and their participation in medical decision making: a grounded theory study*, *BMJ Open* 2(3), 2012
- Elfgrén, C & Englund, E & Nilsson, C & Passant, U, *Frontotemporal demenssjukdom*. I: Kognitiv medicin, Studentlitteratur, 2011
- Gillberg, C & Rasmussen, P, *Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar med debut i tidig barndom*. I: Kognitiv medicin, Studentlitteratur, 2011
- Grice, H P, *Logic and conversation*. I: *Syntax and Semantics*, vol 3, *Speech acts*, Academic Press, 1975
- Gridley, K & Brooks, J & Glendinning, C, *Good practice in social care: the views of people with severe and complex needs and those who support them*. I: *Health and Social Care in the Community*, vol 22, nr 6, 2014
- Gärdenfors, P, *Hur Homo blev sapiens – om tänkandets evolution*, Nya Doxa, 2000
- Johnson-Laird, P & Byrne, R, *Conditionals. A Theory of Meaning Pragmatics and Inference*. I: *Psychological Review*, vol. 109, nr 4, 2002
- Kagan, A, *Supported conversation for adults with aphasia – methods and resources for training conversation partners*. I: *Aphasiology*, vol 12, nr 9, 1998

- Kahneman, D, *Thinking Fast and Slow*, Farrar, Strauss and Giroux, 2011
- Kilander, L, *Depression och bipolär sjukdom I: Kognitiv medicin*, Studentlitteratur, 2011
- Kolb, B & Whishaw, I, *Neurological Disorders. I: Fundamentals of Human Neuropsychology*, 6 uppl, Worth Publishers, 2008
- Lakoff, G. and Johnson, M, *Metaphors we live by*, University of Chicago Press, 1980
- Levinson, S, *Pragmatics*, Cambridge University Press, 1979
- Lexell, J & Jacobsson, L, *Neurologiska sjukdomar. I: Kognitiv medicin*, 2011
- Linell, P, *Rethinking Language, Mind, and World Dialogically*, Information Age Publishing, 2009
- Moscovitch, M, *Confabulation I: Memory Distortion*, Harvard University Press, 1995
- Murphy, J & Oliver, T, *The use of Talking Mats to support people with dementia and their carers to make decisions together. I: Health and Social Care in the Community*, vol 21, nr 2, 2013
- Rasmussen, P & Gillberg, C, *Medfödda eller tidigt förvärvade funktionsnedsättningar. I: Kognitiv medicin*, Studentlitteratur, 2011
- Sperber, D & Wilson, D, *Relevance Communication and Cognition*, Blackwell Publishing, 1995
- Wijk, H, *Den fysiska miljöns betydelse för en personcentrerad omvårdnad av personer med demens*, Vårdalinstitutet, 2011, www.vardalinstitutet.se/sites/default/files/tr/demens/demensdocs/demensartikelpdf/12087.pdf (feb. 2015)

1 kap. i förslag till lag om framtidfullmakter och om behörighet i vissa fall för anhöriga i Framtidfullmakter (Ds 2014:16)¹

1 kap. Om framtidfullmakter

Innebörd

1 § En framtidfullmakt är en fullmakt åt en eller flera personer att företräda fullmaktsgivaren efter den tidpunkt då fullmaktsgivaren på grund av psykisk störning, sjukdom, skada eller liknande förhållande varaktigt och i huvudsak är ur stånd att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser.

En framtidfullmakt kan upprättas av den som har fyllt 18 år.

2 § En framtidfullmakt kan omfatta både ekonomiska och personliga angelägenheter. Det ska klart framgå av fullmakten att den har verkan efter den tidpunkt som anges i 1 §.

Ett förordnande i en framtidfullmakt som omfattar åtgärder inom hälso- och sjukvården saknar verkan.

Upprättande

3 § En framtidfullmakt ska upprättas skriftligt med två vittnen. Fullmaktsgivaren ska skriva under fullmakten i vittnenas samtida närvaro eller intyga inför dem att han eller hon har skrivit under handlingen. Vittnena ska ha kännedom om att handlingen är en

¹ Se Ds 2014:16 s. 15 ff.

framtidfullmakt. De ska bekräfta handlingen genom sin underskrift.

För vittnen enligt första stycket ska gälla de villkor som anges i 10 kap. 4 § första stycket ärvdabalken.

Den som anges som fullmäktig får inte tas till vittne.

4 § Framtidfullmakten bör dateras. Vittnena bör på framtidfullmakten anteckna iakttagelser om fullmaktsgivarens hälsotillstånd och andra omständigheter som är av betydelse för fullmaktens giltighet.

Återkallelse

5 § Ett förordnande om att en framtidfullmakt inte får återkallas saknar verkan.

6 § En framtidfullmakt återkallas genom att fullmaktsgivaren återtar eller låter förstöra handlingen. Fullmäktigen ska på begäran av fullmaktsgivaren lämna tillbaka framtidfullmakten.

Har tredje man fått ett särskilt meddelande om att framtidfullmakten är återkallad, gäller detta som återkallelse gentemot honom.

7 § För återkallelse i övrigt eller förklaring att en framtidfullmakt ska vara kraftlös gäller vad som anges i 2 kap. 17, 19 och 20 §§ lagen (1915:218) om avtal och andra rättshandlingar på förmögenhetsrättens område.

En framtidfullmakt som innefattar rätt att sluta avtal om köp, byte eller gåva av fast egendom är utan verkan i sådana angelägenheter, om återkallelse har skett enligt 7 § första stycket eller om den har förklarats kraftlös i enlighet med vad som anges i 2 kap. 17 § lagen om avtal och andra rättshandlingar på förmögenhetsrättens område.

8 § Det som sägs om fullmaktsgivaren i 6 och 7 §§ gäller, om inte annat anges i framtidfullmakten, även den som enligt 20 § 1 har rätt att på fullmaktsgivarens vägnar begära redovisning från full-

mäktigen. Innan denne vidtar en sådan åtgärd ska fullmaktsgivaren underrättas.

Ikraftträdande

9 § Framtidsfullmakten träder i kraft när

1. fullmaktsgivarens tillstånd är sådant som sägs i 1 §, och
2. fullmakten har registrerats i enlighet med 11 §.

10 § Fullmäktigen kan ansöka om registrering av framtidsfullmakten hos överförmyndaren i den kommun där fullmaktsgivaren är folkbokförd. Ansökan ska vara skriftlig.

Ansökan om registrering kan göras när fullmaktsgivarens tillstånd är sådant som sägs i 1 §. Innan fullmäktigen ansöker om registrering ska han eller hon inhämta läkarintyg eller annan likvärdig utredning om fullmaktsgivarens hälsotillstånd.

Ett förordnande för en person att vara fullmäktig enligt en framtidsfullmakt ska anses innefatta medgivande för fullmäktigen att ta del av uppgifter om fullmaktsgivarens hälsotillstånd.

11 § Överförmyndaren ska registrera en framtidsfullmakt om

1. den har uppvisats i original,
2. den uppfyller kraven i 1 § andra stycket och 2 § första stycket samt har upprättats på det sätt som sägs i 3 §,
3. fullmäktigen har försäkrat på heder och samvete att fullmaktsgivaren och dennes make eller sambo och närmaste släktingar, samt i förekommande fall en person som enligt 20 § 1 § utsetts för att motta redovisning från fullmäktigen, har underrättats om fullmaktens förekomst och innehåll samt fullmäktigens avsikt att ta fullmakten i bruk, och
4. den har fastställts av domstol enligt 12 §, för det fall fullmaktsgivaren har villkorat ikraftträdandet av en sådan fastställelse.

Fullmakten ska inte registreras i den utsträckning som den saknar verkan enligt 2 § andra stycket eller 24 §.

Om fullmakten registreras ska ett bevis på registreringen tillställas fullmäktigen. Av beviset ska framgå när registreringen har skett och om några angelägenheter som omfattas av fullmakten inte omfattas av registreringen.

12 § Tingsrätten kan på ansökan av den som anges som fullmäktig i en framtidsfullmakt fastställa framtidsfullmakten. Fastställelse ska ske om fullmaktsgivarens tillstånd är sådant som anges i 1 § första stycket och framtidsfullmakten uppfyller kraven i 1 § andra stycket och 2 § första stycket samt har upprättats på det sätt som sägs i 3 §.

En ansökan om fastställelse ska vara skriftlig och framtidsfullmakten ska uppvisas i original. I samband med ansökan ska fullmäktigen ge in läkarintyg eller annan likvärdig utredning om fullmaktsgivarens hälsotillstånd. Han eller hon ska också lämna uppgifter om hur fullmaktsgivarens make eller sambo och närmaste släktingar kan nås.

Rätten ska ge fullmaktsgivaren tillfälle att yttra sig över ansökan, om det kan ske. Fullmaktsgivarens make eller sambo och närmaste släktingar ska underrättas om ansökan. Vid rättens handläggning tillämpas i övrigt lagen (1996:242) om domstolsärenden.

Behörig domstol enligt första stycket är tingsrätten i den ort där den enskilde är folkbokförd.

Fullmäktigens fullgörande av uppdraget

13 § Fullmäktigen ska vid fullgörandet av sitt uppdrag handla i enlighet med fullmaktsgivarens intressen.

I viktiga frågor ska fullmäktigen, om det är lämpligt och inte annat föreskrivs i framtidsfullmakten, samråda med fullmaktsgivaren.

14 § Fullmäktigen ska hålla fullmaktsgivarens medel åtskilda från sina egna och i övrigt iaktta det som sägs om sysslomän i 18 kap. handelsbalken.

15 § En fullmäktig har inte rätt att företräda fullmaktsgivaren, om det uppstår en fråga om rättshandling eller rättegång mellan fullmaktsgivaren å ena sidan och fullmäktigen, hans eller hennes make eller sambo eller någon annan som fullmäktigen företräder å den andra sidan.

När fullmäktigen inte kan företräda fullmaktsgivaren enligt första stycket ska överförmyndaren i den kommun där fullmaktsgivaren

givaren är folkbokförd på fullmäktigens begäran utse en god man att företräda fullmaktsgivaren i angelägenheten.

Fullmäktigen får inte på fullmaktsgivarens vägnar lämna personliga presenter eller andra gåvor om inte grunderna för och omfattningen av gåvorätten framgår av fullmakten.

Fullmäktigen kan täcka nödvändiga utgifter och bestämma eget arvode i enlighet med vad som sägs i framtidsfullmakten. Om arvodesfrågan inte behandlas i fullmakten ska fullmäktigen ha rätt till arvode endast när det utifrån uppdragets art och omfattning kan anses rimligt.

16 § Fullmäktigen ansvarar gentemot tredje man för att han eller hon har nödvändig fullmakt. Om detta gäller det som föreskrivs i 2 kap. 25 § lagen (1915:218) om avtal och andra rättshandlingar på förmögenhetsrättens område

Fullmaktsgivarens bundenhet

17 § Den som har gett en framtidsfullmakt för någon annan att företräda sig är omedelbart berättigad och förpliktad i förhållande till tredje man genom en rättshandling som fullmäktigen har företagit inom fullmaktens gränser och i fullmaktsgivarens namn.

Det som sägs i första stycket gäller även i fråga om fullmakt att företräda fullmaktsgivaren vid rättshandlingar som företas gentemot honom.

18 § Har fullmäktigen överskridit sin befogenhet när han företagit en rättshandling, gäller rättshandlingen inte mot fullmaktsgivaren, om tredje man insett eller borde ha insett att fullmäktigen överskred sin befogenhet.

19 § Om fullmaktsgivaren har särskild anledning att befara att fullmäktigen på grund av framtidsfullmakten kommer att företa rättshandlingar gentemot en viss person, som saknar kännedom om att framtidsfullmakten enligt 25 § inte längre gäller, ska fullmaktsgivaren om möjligt meddela denne att framtidsfullmakten har upphört att gälla. Underlåter fullmaktsgivaren det, får han inte mot en person som är i god tro åberopa att fullmakten inte gäller.

Granskning av hur framtidsfullmakten används

20 § Fullmaktsgivaren kan i framtidsfullmakten

1. utse någon att på hans eller hennes vägnar motta redovisning från fullmäktigen, eller

2. föreskriva att fullmäktigen ska lämna sådan redogörelse för förvaltningen till överförmyndaren som anges i 14 kap. 15 § föräldrabalken.

21 § Fullmäktigen ska, oavsett vad som föreskrivs i framtidsfullmakten, på begäran av överförmyndaren i den kommun där fullmaktsgivaren är folkbokförd lämna upplysningar om fullmaktsförhållandet och företagna åtgärder. Fullmaktsgivaren ska också på överförmyndarens begäran lämna särskild redovisning för sitt uppdrag.

22 § Överförmyndaren får besluta att framtidsfullmakten inte längre får brukas av fullmäktigen, om han eller hon vid utövandet fullgörandet av uppdraget gjort sig skyldig till missbruk eller allvarlig försummelse eller annars visar sig vara uppenbart oförmögen att ta tillvara fullmaktsgivarens intressen på det sätt som får anses vara förutsatt i fullmakten.

Om fullmaktsgivaren enligt 20 § 1 utsett någon att på hans eller hennes vägnar motta redovisning får ett beslut enligt första stycket meddelas endast om det finns särskilda skäl.

Innan överförmyndaren beslutar att framtidsfullmakten inte längre får brukas av fullmäktigen ska han eller hon ges tillfälle att yttra sig.

Beslut enligt denna paragraf överklagas till tingsrätten i den ort där fullmaktsgivaren är folkbokförd.

23 § Den som har utfärdat en framtidsfullmakt har rätt att ta del av de handlingar som rör fullmaktsförhållandet och som förvaras hos överförmyndaren. En sådan rätt har också fullmaktsgivarens make eller sambo och närmaste släktingar.

Verkan av framtidsfullmakten i vissa fall

24 § Om godmanskap enligt 11 kap. 4 § föräldrabalken eller förvaltarskap anordnas för fullmaktsgivaren, är framtidsfullmakten utan verkan för de angelägenheter som omfattas av beslutet.

25 § Om framtidsfullmakten har trätt i kraft men fullmaktsgivarens tillstånd inte längre är sådant som anges i 1 §, saknar fullmakten verkan, när inte annat följer av 19 §. Framtidsfullmakten saknar också verkan om överförmyndaren enligt 22 § beslutat att fullmakten inte längre får brukas av fullmäktigen.

26 § Dör fullmaktsgivaren eller blir fullmaktsgivarens egendom avträdd till konkurs eller får han eller hon förvaltare och har framtidsfullmakten trätt i kraft och brukats av fullmäktigen, gäller i fråga om ekonomiska angelägenheter vad som sägs i 2 kap. 21, 23 och 24 §§ lagen (1915:218) om avtal och andra rättshandlingar på förmögenhetsrättens område.

Framtidsfullmäktiges rätt att låta annan rättshandla på den enskildes vägnar, m.m.

27 § Om inte annat sägs i fullmakten får fullmäktigen vid eget tillfälligt förhinder eller vid behov av hjälp i en viss, särskilt angiven angelägenhet genom fullmakt överlåta behörighet enligt en framtidsfullmakt. En sådan fullmakt ska vara skriftlig och ställd till en eller flera namngivna fysiska personer. Avser fullmakten rätt att i viss, särskilt angiven ekonomisk angelägenhet förvalta fullmaktsgivarens egendom får fullmakten dock ställas till bank, kreditmarknadsföretag eller ett värdepappersbolag.

En fullmakt som ges vid tillfälligt förhinder får avse endast rättshandlingar som avses i 2 kap. 2 §. Andra typer av rättshandlingar är dock bindande för den enskilde, såvida den mot vilken rättshandlingen riktade sig varken insåg eller borde ha insett rätta förhållandet.

7 kap. läkemedelslagen (2015:315)¹

7 kap. Klinisk läkemedelsprövning

Utförande av klinisk läkemedelsprövning

1 § En klinisk läkemedelsprövning får utföras för att utreda i vad mån ett läkemedel är ändamålsenligt. Den kliniska läkemedelsprövningen får utföras i samband med sjukdomsbehandling eller utan sådant samband. En klinisk läkemedelsprövning får utföras på människor endast av en legitimerad läkare eller en legitimerad tandläkare och på djur endast av en legitimerad veterinär. Den som utför prövningen ska ha tillräcklig kompetens på det område som prövningen avser.

För klinisk läkemedelsprövning på människor finns även bestämmelser i lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor. För klinisk läkemedelsprövning på djur finns bestämmelser i djurskyddslagen (1988:534).

Information till försökspersoner

2 § De patienter eller försökspersoner som avses delta i en klinisk läkemedelsprövning ska få sådan information om prövningen att de kan ta ställning till om de vill delta i den. De ska vidare informeras om sin rätt att när som helst avbryta sin medverkan.

Om patienten eller försökspersonen är underårig eller en person vars mening inte kan inhämtas på grund av sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något annat liknande förhållande, ska informationen lämnas till de personer vars samtycke

¹ Läkemedelslagen i denna nya lydelse utfärdades den 28 maj 2015. Lagen träder i kraft den 1 januari 2016. Genom lagen upphävs läkemedelslagen (1992:859).

till deltagande i prövningen ska inhämtas enligt 3 § andra eller tredje stycket. Dessutom ska patienten eller försökspersonen så långt möjligt informeras personligen om prövningen. Om han eller hon är underårig, ska informationen lämnas av personal med pedagogisk erfarenhet.

Samtycke

3 § Samtycke till deltagande i klinisk läkemedelsprövning ska alltid inhämtas. Samtycke ska, om inte annat följer av andra eller tredje stycket, inhämtas från de patienter eller försökspersoner som avses delta i prövningen eller, vid prövning som ska utföras på djur, från djurägaren.

När det gäller underåriga ska samtycke inhämtas från vårdnadshavarna. Den underåriges inställning ska så långt det är möjligt klargöras. Även om vårdnadshavarna har samtyckt till prövningen får den inte utföras om den underåriga inser vad prövningen innebär för hans eller hennes del och motsätter sig att den utförs.

När det gäller personer vars mening inte kan inhämtas på grund av sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något annat liknande förhållande ska samtycke inhämtas från god man eller förvaltare enligt 11 kap. 4 eller 7 § föräldrabalken med behörighet att sörja för den enskildes person. Samtycke ska inhämtas även från patientens närmaste anhöriga. Samtycket ska uttrycka patientens förmodade vilja. Även om samtycke till prövningen har inhämtats får den inte utföras om patienten i någon form ger uttryck för att inte vilja delta.

Återtagande av samtycke

4 § Ett samtycke till deltagande i klinisk läkemedelsprövning får när som helst tas tillbaka med omedelbar verkan. De uppgifter som har hämtats in dessförinnan får dock användas i prövningen. Ett återtaget samtycke får inte påverka det fortsatta omhändertagandet av patienten eller försökspersonen.

Förbud mot viss klinisk läkemedelsprövning

5 § Klinisk läkemedelsprövning som inte har samband med sjukdomsbehandling får inte utföras på den som får vård enligt lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård eller lagen (1991:1129) om rättspsykiatrisk vård.

Klinisk läkemedelsprövning på underåriga

6 § Klinisk läkemedelsprövning får, om inte 5 § gäller, utföras på underåriga endast om

1. forskningen kan förväntas leda till direkt nytta för denna patientgrupp,

2. forskningen är avgörande för att bekräfta uppgifter som erhållits i klinisk läkemedelsprövning med personer som har förmåga att samtycka till deltagande i prövningar eller genom andra forskningsmetoder,

3. forskningen direkt avser ett kliniskt tillstånd som den underårige lider av eller är av sådan art att den endast kan utföras på underåriga, och

4. inga incitament eller ekonomiska förmåner ges, med undantag för kostnadsersättningar.

Klinisk läkemedelsprövning på personer vars mening inte kan inhämtas

7 § Klinisk läkemedelsprövning får utföras på den vars mening inte kan inhämtas på grund av sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något annat liknande förhållande endast om

1. forskningen är avgörande för att bekräfta uppgifter som erhållits i klinisk läkemedelsprövning med personer som har förmåga att samtycka till deltagande i prövningar eller genom andra forskningsmetoder,

2. forskningen direkt avser ett livshotande eller försvagande kliniskt tillstånd som den berörda personen lider av,

3. det finns anledning att anta att medicineringen med det läkemedel som ska prövas medför nytta som uppväger riskerna för patienten eller inte innebär några risker alls, och

4. inga incitament eller ekonomiska förmåner ges, med undantag för kostnadsersättningar.

Kostnadsfria prövningsläkemedel och utrustning

8 § För att genomföra en klinisk läkemedelsprövning förutsätts att den person, det företag, den institution eller den organisation som ansvarar för att inleda, organisera och eventuellt finansiera prövningen kostnadsfritt tillhandahåller patienterna och försökspersonerna prövningsläkemedlet och, i förekommande fall, den utrustning som krävs för att använda det.

Kravet på kostnadsfrihet gäller inte vid klinisk läkemedelsprövning som

1. genomförs utan medverkan av läkemedelsindustrin,
2. avser särlekemedel för vilka godkännandet för försäljning förenats med villkor om uppföljande undersökningar, eller
3. är av särskild betydelse för folkhälsan.

Tillstånd till klinisk läkemedelsprövning

9 § En klinisk läkemedelsprövning får endast genomföras sedan tillstånd till prövning har meddelats eller anses beviljat enligt tredje stycket. Frågor om tillstånd prövas av Läkemedelsverket.

Om Läkemedelsverket finner att tillstånd inte kan beviljas, ska sökanden underrättas om detta. Sökanden får vid endast ett tillfälle ändra innehållet i ansökan för att avhjälpa de brister som Läkemedelsverket funnit. Om ansökan inte ändras ska den avslås.

Om Läkemedelsverket inte har fattat beslut inom 60 dagar från det att en fullständig ansökan kom in till verket, ska tillstånd anses beviljat i enlighet med ansökan.

Tredje stycket gäller inte vid ansökan om tillstånd att genomföra en klinisk läkemedelsprövning som innefattar

1. vävnadstekniska produkter samt läkemedel för genterapi och somatisk cellterapi, inklusive xenogen cellterapi,
2. läkemedel som innehåller genetiskt modifierade organismer,
3. läkemedel som inte godkänts för försäljning i enlighet med Europaparlamentets och rådets direktiv 2001/83/EG, och som omfattas av bilagan till Europaparlamentets och rådets förordning

(EG) nr 726/2004, i lydelsen enligt Europaparlamentets och rådets förordning (EG) nr 1394/2007, eller

4. läkemedel vars aktiva beståndsdel eller beståndsdelar är en biologisk produkt som härstammar från människa eller djur eller innehåller biologiska komponenter som härstammar från människa eller djur eller vars framställning kräver sådana komponenter.

Utkast till förordningsändring

Utkast till förordning om ändring i förordningen (1996:933) om verksamhetschef inom hälso- och sjukvården

2 § 3

att överförmyndaren underrättas när en *intagen* person kan antas behöva god man eller förvaltare enligt föräldrabalken samt när ett förvaltaruppdrag bör upphöra,

Statens offentliga utredningar 2015

Kronologisk förteckning

1. Deltagande med väpnad styrka i utbildning utomlands. En utökad beslutsbefogenhet för regeringen. Fö.
2. Värdepappersmarknaden MiFID II och MiFIR. + Bilagor. Fi.
3. Med fokus på kärnuppgifterna. En angelägen anpassning av Polismyndighetens uppgifter på djurområdet. Ju.
4. Ett svenskt tonnageskattesystem. Fi.
5. En ny svensk tullagstiftning. Fi.
6. Mer gemensamma tobaksregler. Ett genomförande av tobaksprodukt-direktivet. S.
7. Krav på privata aktörer i välfärden. Fi.
8. En översyn av årsredovisningslagarna. Ju.
9. En modern reglering av järnvägstransporter. Ju.
10. Gränser i havet. UD.
11. Kunskapsläget på kärnavfallsområdet 2015. Kontroll, dokumentation och finansiering för ökad säkerhet. M.
12. Överprövning av upphandlingsmål m.m. Fi.
13. Tillämpningsdirektivet till utstationeringsdirektivet – Del I. A.
14. Sedd, hörd och respekterad. Ett ändamålsenligt klagomålssystem i hälso- och sjukvården. S.
15. Attraktiv, innovativ och hållbar – strategi för en konkurrenskraftig jordbruks- och trädgårdsnäring. N L.
16. Ökat värdeskapande ur immateriella tillgångar. N.
17. För kvalitet – Med gemensamt ansvar. S.
18. Lösöre köp och registerpant. Ju.
19. En ny ordning för redovisningstillsyn. Fi.
20. Trygg och effektiv utskrivning från slutna vård. S.
21. Mer trygghet och bättre försäkring. Del 1 + 2. S.
22. Rektorn och styrkedjan. U.
23. Informations- och cybersäkerhet i Sverige. Strategi och åtgärder för säker information i staten. Ju Fö.
24. En kommunallag för framtiden. Del A + B . Fi.
25. En ny säkerhetsskyddslag. Ju.
26. Begravningsclearing. Ku.
27. Skatt på dubbdäcksanvändning i tätort? Fi.
28. Gör Sverige i framtiden – digital kompetens. N.
29. En yrkesinriktning inom teknikprogrammet. U.
30. Kemikalieskatt. Skatt på vissa konsumentvaror som innehåller kemikalier. Fi.
31. Datalagring och integritet. Ju.
32. Nästa fas i e-hälsoarbetet. S.
33. Uppgiftslämnarservice för företagen. N.
34. Ett effektivare främjandeförbud i lotterilagen. Fi.
35. Service i glesbygd. N.
36. Systematiska jämförelser. För lärande i staten. S.
37. Översyn av lagen om skiljeförfarande. Ju.
38. Tillämpningsdirektivet till utstationeringsdirektivet – Del II. A.
39. Myndighetsdatalag. Ju.
40. Stärkt konsumentskydd på bolånemarknaden. Ju.
41. Ny patentlag. Ju.
42. Koll på anläggningen. N.
43. Vägar till ett effektivare miljöarbete. M.
44. Arbetslöhet och ekonomiskt bistånd. S
45. SÖK – statsbidrag för ökad kvalitet. U.
46. Skapa tilltro. Generell tillsyn, enskildas klagomål och det allmänna ombudet inom socialförsäkringen. S.

47. Kollektiv rättighetsförvaltning på upphovsrättsområdet. Ju.
48. Bostadsmarknaden och den ekonomiska utvecklingen. Fi.
49. Nya regler för revisorer och revision. Ju.
50. Hela lönen, hela tiden. Utmaningar för ett jämställt arbetsliv. A.
51. Klimatförändringar och dricksvattenförsörjning. N.
52. Rapport från Bergwallkommissionen. Ju.
53. The Welfare State and Economic Performance. Fi.
54. Europeisk kvarstad på bankmedel. Ju.
55. Nationell strategi mot mäns våld mot kvinnor och hedersrelaterat våld och förtryck. U.
56. Får vi det bättre?
Om mått på livskvalitet. Fi.
57. Tillsyn över polisen och Kriminalvården. Ju.
58. EU och kommunernas bostadspolitik. N.
59. En ny regional planering – ökad samordning och bättre bostadsförsörjning. N.
60. Delrapport från Sverigeförhandlingen. Ett författningsförslag om värdeåterföring. N.
61. Ett stärkt konsumentskydd vid telefonförsäljning. Ju.
62. UCITS V. En uppdaterad fondlagstiftning. Fi.
63. Straffrättsliga åtgärder mot terrorismresor. Ju.
64. En fondstruktur för innovation och tillväxt. N.
65. Om Sverige i framtiden – en antologi om digitaliseringens möjligheter. N.
66. En förvaltning som håller ihop. N.
67. För att brott inte ska löna sig. Ju.
68. Tjänstepension – tryggandelagen och skattereglerna. Fi.
69. Ökad trygghet för hotade och förföljda personer. Fi.
70. Högre utbildning under tjugo år. U.
71. Barns och ungas rätt vid tvångsvård. Förslag till ny LVU. S.
72. Skärpt exportkontroll av krigsmateriel – DEL 1 + 2, bilagor. UD.
73. Personuppgiftsbehandling på utlännings- och medborgarskapsområdet. Ju.
74. Skydd för vuxna i internationella situationer – 2000 års Haagkonvention. Ju.
75. En rymdstrategi för nytta och tillväxt. U.
76. Ett tandvårdsstöd för alla. Fler och starkare patienter. S.
77. Fakturabedrägerier. Ju.
78. Upphandling och villkor enligt kollektivavtal. S.
79. Tillsyn och kontroll på hälso- och miljöområdet inom försvaret. Fö.
80. Stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till vård, omsorg och forskning. S.

Statens offentliga utredningar 2015

Systematisk förteckning

Arbetsmarknadsdepartementet

- Tillämpningsdirektivet till utstationeringsdirektivet – Del I. [13]
Tillämpningsdirektivet till utstationeringsdirektivet – Del II. [38]
Hela lönen, hela tiden. Utmaningar för ett jämställt arbetsliv. [50]

Finansdepartementet

- Värdepappersmarknaden
MiFID II och MiFIR. + Bilagor [2]
Ett svenskt tonnageskattesystem. [4]
En ny svensk tullagstiftning. [5]
Krav på privata aktörer i välfärden. [7]
Överprövning av upphandlingsmål m.m. [12]
En ny ordning för redovisningstillsyn. [19]
En kommunallag för framtiden.
Del A + B. [24]
Skatt på dubbdäcksanvändning i tätort? [27]
Kemikalieskatt. Skatt på vissa konsumentvaror som innehåller kemikalier. [30]
Ett effektivare främjandeförbud i lotterilagen. [34]
Bostadsmarknaden och den ekonomiska utvecklingen. [48]
The Welfare State and Economic Performance. [53]
Får vi det bättre?
Om mått på livskvalitet. [56]
UCITS V. En uppdaterad fondlagstiftning. [62]
Tjänstepension – tryggandelagen och skattereglerna. [68]
Ökad trygghet för hotade och förföljda personer. [69]

Försvarsdepartementet

- Deltagande med väpnad styrka i utbildning utomlands. En utökad beslutsbefogenhet för regeringen. [1]
Tillsyn och kontroll på hälso- och miljöområdet inom försvaret. [79]

Justitiedepartementet

- Med fokus på kärnuppgifterna. En anpassning av Polismyndighetens uppgifter på djurområdet. [3]
En översyn av årsredovisningslagarna. [8]
En modern reglering av järnvägstransporter. [9]
Lösöreköp och registerpant. [18]
Informations- och cybersäkerhet i Sverige. Strategi och åtgärder för säker information i staten. [23]
En ny säkerhetsskyddslag. [25]
Datalagring och integritet. [31]
Översyn av lagen om skiljeförfarande. [37]
Myndighetsdatalag. [39]
Stärkt konsumentskydd på bolånemarknaden. [40]
Ny patentlag. [41]
Kollektiv rättighetsförvaltning på upphovsrättsområdet. [47]
Nya regler för revisorer och revision. [49]
Rapport från Bergwallkommissionen. [52]
Europeisk kvarstad på bankmedel. [54]
Tillsyn över polisen och Kriminalvården. [57]
Ett stärkt konsumentskydd vid telefonförsäljning. [61]
Straffrättsliga åtgärder mot terrorismresor. [63]
För att brott inte ska löna sig. [67]
Personuppgiftsbehandling på utlännings- och medborgarskapsområdet. [73]

Skydd för vuxna i internationella situationer – 2000 års Haagkonvention. [74]

Fakturabedrägerier. [77]

Kulturdepartementet

Begravningsclearing. [26]

Miljö- och energidepartementet

Kunskapsläget på kärnavfallsområdet 2015. Kontroll, dokumentation och finansiering för ökad säkerhet. [11]

Vägar till ett effektivare miljöarbete. [43]

Näringsdepartementet

Attraktiv, innovativ och hållbar – strategi för en konkurrenskraftig jordbruks- och trädgårdsnäring. [15]

Ökat värdeskapande ur immateriella tillgångar. [16]

Gör Sverige i framtiden – digital kompetens. [28]

Uppgiftslämnarservice för företagen. [33]

Service i glesbygd. [35]

Koll på anläggningen. [42]

Klimatförändringar och dricksvattenförsörjning. [51]

EU och kommunernas bostadspolitik. [58]

En ny regional planering – ökad samordning och bättre bostadsförsörjning. [59]

Delrapport från Sverigeförhandlingen. Ett författningsförslag om värdeåterföring. [60]

En fondstruktur för innovation och tillväxt. [64]

Om Sverige i framtiden – en antologi om digitaliseringens möjligheter. [65]

En förvaltning som håller ihop. [66]

Socialdepartementet

Mer gemensamma tobaksregler. Ett genomförande av tobaksproduktdirektivet. [6]

Sedd, hörd och respekterad. Ett ändamålsenligt klagomålssystem i hälso- och sjukvården. [14]

För kvalitet – Med gemensamt ansvar. [17]

Trygg och effektiv utskrivning från slutenvård. [20]

Mer trygghet och bättre försäkring. Del 1 + 2. [21]

Nästa fas i e-hälsoarbetet. [32]

Systematiska jämförelser. För lärande i staten. [36]

Arbetslöhet och ekonomiskt bistånd. [44]

Skapa tilltro. Generell tillsyn, enskildas klagomål och det allmänna ombudet inom socialförsäkringen. [46]

Nationell strategi mot mäns våld mot kvinnor och hedersrelaterat våld och förtryck. [55]

Barns och ungas rätt vid tvångsvård. Förslag till ny LVU. [71]

Ett tandvårdsstöd för alla. Fler och starkare patienter. [76]

Upphandling och villkor enligt kollektivavtal. [78]

Stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till vård, omsorg och forskning. [80]

Utbildningsdepartementet

Rektorn och styrkedjan. [22]

En yrkesinriktning inom teknikprogrammet. [29]

SÖK – statsbidrag för ökad kvalitet. [45]

Högre utbildning under tjuugo år. [70]

En rymdstrategi för nytta och tillväxt. [75]

Utrikesdepartementet

Gränser i havet. [10]

Skärpt exportkontroll av krigsmateriel – DEL 1 + 2, bilagor. [72]