



GÖTEBORGS UNIVERSITET
HANDELSHÖGSKOLAN

Juridiska institutionen

Programmet för juris kandidatexamen

Examensarbete 30 hp

VT 2011

Palliativ vård

enligt svensk rätt

Ämne: Socialrätt

Handledare: Lotta Vahlne Westerhäll

Författare: Jonas Ganelind 840313

1. Inledning.....	4
1.1 Syfte och frågeställningar.....	4
1.2 Avgränsning	5
1.3 Metod	5
1.4 Disposition	5
2. Definition	7
3. Etiska grundprinciper	9
3.1 Göra gott principen.....	10
3.2 Inte skada principen	11
3.3 Rättvisseprincipen.....	12
3.4 Autonomiprincipen.....	12
3.5 Sammanfattning etiska principer.....	13
4. Patientens reella möjlighet att välja var hon vill vårdas och dö.....	14
5. Introduktion till den rättsliga regleringen.....	16
6. Aktivt eller passivt handlande och ansvarsfrihetsgrunder.....	19
6.1 Läkarassisterat självmord	20
7. Medicinskt meningslös behandling	22
8. Fast vårdkontakt	25
9. Patientens rätt att tacka nej till livsuppehållande behandling.....	26
10. Den rättsliga betydelsen av patients tidigare viljeyttring	30
10.1 Livstestamente.....	31
10.2 Ställföreträdare	35
10.2.1 Närstående som ställföreträdare	37
10.2.2 Av den enskilde utsedd ställföreträdare	37
10.2.3 Vårdpersonal som ställföreträdare	38
10.2.4 Ställföreträdares behörighet	38
10.3 Sammanfattning	39
11. Behandling som kan förkorta livet	40
11.1 Farmakologisk smärtlindring	41
11.2 Palliativ sedering.....	42
11.2.1 Olika yrkeskategoriers syn på palliativ sedering.....	43
11.2.2 Den legala synen på palliativ sedering i Sverige.....	45
12. Slutsatser	49

13. Källförteckning.....	51
13.1 Litteratur.....	51
13.2 Offentligt tryck.....	52
13.2.1 Förarbeten.....	52
13.2.2 Statens offentliga utredningar	53
13.3 Rapporter, handböcker och övriga dokument	53
13.4 Artiklar	55
13.5 Internet	55
13.6 Rättsfall	55
13.7 intervju	55

1. Inledning

Alla kommer vi att dö. Hur, när, var, varför kommer att vara väldigt olika från individ till individ och ligger ofta utanför vår kontroll. En sak som de flesta av oss dock har gemensamt är viljan om att vilja dö en värdig död. De flesta av oss vill dessutom ha, och troligtvis ännu viktigare, en god livskvalitet även i livets slutskede. Vad som anses vara en god livskvalitet och en värdig död är väldigt individuellt. Dessa två väldigt personliga och svåra begrepp är målet för den palliativa vården.

Människor i livets slutskede är ofta mycket sårbara, där döden aldrig är långt borta, med all dess komplexa och komplicerade känslor som dessutom ganska ofta är motstridiga.¹ Patienten har dessutom en sjukdomsbild som relativt ofta innebär att patienten lider av olika smärtsamma symtom. Således blir det viktigt att dessa sårbara individer får en adekvat vård och att de svåra frågeställningar som uppkommer när det inte längre går att bota patienten har en klar och tydlig legal reglering.

Det är också viktigt för vårdpersonalen att veta var gränserna går för vad de får och inte får göra så att de inte blir handlingsförlamade av rädsla för att åtalas för något brott.

Detta väcker frågor om vad som gäller inom den palliativa vården. Exempelvis vad har patientens tidigare viljeyttring för betydelse? Vilka behandlingsalternativ har vårdpersonalen? Kan patienten tacka nej till en livsuppehållande behandling?

1.1 Syfte och frågeställningar

Syftet med uppsatsen är att utröna vad som gäller när patienten är föremål för palliativ vård. Detta framförallt genom att utreda patientens rätt att tacka nej till livsuppehållande behandling. Dessutom utreda den rättsliga betydelsen av patientens tidigare viljeyttring.

¹ *Forskning som speglar vården i livets slutskede* - Sammanställning av aktuell forskning, Socialstyrelsen, s. 17

Samt när och hur, får och ska man använda palliativ sedering och farmakologisk smärtlindring i livets slutskede. Därutöver se hur rättsäkerheten både för patient och personal ser ut vid en sådan behandling

1.2 Avgränsning

Uppsatsen behandlar vuxna individer och således kommer problematiken vad gäller samtycke gällande barn inte att tas upp. Ett område som ofta dyker upp som en del av diskussionen kring palliativ vård är eutanasi detta intressanta område ligger utanför uppsatsen och kommer inte att behandlas. Däremot kommer läkarassisterat självmord kort tas upp, det finns dock ingen ambition att utförligt behandla denna problematik utan avsnittet är med för att beskriva var gränserna går mellan palliativ vård och sådant som faller utanför.

1.3 Metod

Under uppsatsen har jag använt mig av traditionella rättskällor. Eftersom den juridiska doktrinen på området är begränsad och då Socialstyrelsen är tillsynsmyndighet har jag undersökt Socialstyrelsens föreskrifter, allmänna råd, rapporter och övrig information. Vidare har även artiklar från andra vetenskapsområden (främst medicinska) använts för att få en bättre förståelse. Jag har även gjort en intervju Maria Jacobsson som är jurist vid Socialstyrelsen (som vid tillfället för intervjun arbetade med att ta fram föreskrifter och allmänna råd samt en handbok om vad som gäller vid palliativ vård) för att få en fördjupad och mer aktuell bild av hur Socialstyrelsen ser på området.

1.4 Disposition

Uppsatsen inleds med en definition av palliativ vård och en förklaring av vad som menas med vårdformen. I det följande avsnittet beskrivs de etiska principer som är av stor betydelse för den palliativa vården. Därefter följer ett avsnitt som introducerar den rättsliga regleringen på området. Varefter de svårare och mer intressanta problemområden, som exempelvis patientens rätt att tacka nej till en livsuppehållande behandling, den rättsliga betydelsen av

patientens tidigare viljeyttring och palliativ sedering, inom den palliativa vården beskrivas och diskuteras. Vidare kommer även begrepp som har betydelse för den palliativa vården att beskrivas och diskuteras, som exempelvis den fasta vårdkontakten.

2. Definition

När det inte längre finns några kurativa insatser som hjälper patienten går vården över till att lindra, stödja och trösta patienten och dess närstående s.k. palliativ vård. Den palliativa vården har vuxit fram genom cancer vården, framförallt genom hospice rörelsen. Där vården inriktas mot maximal lindring av smärta och andra symtom och även andra områden som exempelvis psykosocialt stöd och existentiella frågor. Arbetssättet är också tvärprofessionellt, dvs. flera olika yrkeskategorier medverkade i vården.² Men den palliativa vården omfattar numera alla diagnoser för patienten där kurativa insatser inte längre är möjliga. Målet för de behandlingar som ges är följaktligen inte att göra patienten frisk utan att genom olika insatser skapa bästa möjliga livskvalitet för patienten den sista tiden i livet.

Av SOU 2001:6 *Döden angår oss alla - Värdig vård vid livets slut* och av Socialstyrelsens rapport *Vård i livets slutskede* framkommer det att Sverige ställer sig bakom WHO:s framtagna definition av palliativ vård.³ Enligt deras definition är palliativ vård ett förhållningssätt med syfte att förbättra livskvaliteten för patienter och de närstående. Målet är att förebygga och lindra lidandet genom att tidigt upptäcka, bedöma och behandla smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med livshotande sjukdom.

Enligt WHO:s definition ska dessutom en god palliativ vård:

- Lindra smärta och andra plågsamma symtom.
- Bekräfta livet och se döden som en normal process.
- Syfta till att varken påskynda eller fördröja döden.
- Integrerar psykologiska och existentiella aspekter i patientens vård.
- Erbjuder organiserat stöd för att hjälpa patienten att leva ett så aktivt liv som möjligt.
- Erbjuder organiserat stöd för att hjälpa familjen att hantera sin situation under patientens sjukdom och efter dödsfallet.
- Tillämpa ett team baserat förhållningssätt för att bemöta patienternas och dess familjers behov samt tillhandahålla, vid behov, stödjande och rådgivande samtal.

² Widell, Margareta, *Lindrande vård- vård i livets slutskede*, s. 13

³ SOU 2001:6 s. 54-55 och *Vård i livets slutskede* – Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner, s. 11

- Befrämja livskvalitet och om möjligt även påverka sjukdomens förlopp i en positiv riktning.
- Vara tillämpbar tidigt i sjukdomsskedet tillsammans med terapier som syftar till att förlänga livet som exempelvis cytostatika och strålbehandling. Palliativ vård omfattar även sådana undersökningar som är nödvändiga för att bättre förstå och ta hand om plågsamma symtom och komplikationer.⁴

Av SOU 2001:6 framkommer det dessutom att den svenska palliativa vården, utöver WHO:s definition även ska bygga på följande fyra hörnstenar:

- *Symtomkontroll i vid bemärkelse.* Med detta menas att lindra smärta och andra symtom. Vid utförandet av detta ska även patientens autonomi beaktas.
- *Samarbete av ett mångprofessionellt arbetslag.* Vid palliativ vård ska vård teamet bestå av flera yrkeskategorier som exempelvis läkare och sjuksköterskor m.fl.
- *Kommunikation och relation i syfte att befrämja patientens livskvalitet.* Det ska således vara en god kommunikation mellan patienten och dess närstående och vårdpersonalen, och även en god kommunikation mellan de olika yrkesgrupperna/arbetslagen inom vården.
- *Stöd till närstående under sjukdomen och efter dödsfallet.* De närstående bör erbjudas att få, om möjligt, delta i vården och även själva få stöd under sjukdomstiden och även efter dödsfallet.⁵

Palliativ vård syftar sålunda till en aktiv helhets vård av människan och dennes närstående under dennes sista tid i livet. Det är sålunda inte frågan om enstaka, sporadiska vård insatser utan vården ska ses som en helhet, en sammanhållen vårdkedja.⁶ Vården ska leda till att patienten får en så god livskvalitet som möjligt under hans/hennes sista tid. Samt att genom smärtlindring och annan symtomlindring se till att patienten så långt som möjligt är fri ifrån besvärande och smärtsamma symtom fram till sin död och att han/hon får en värdig död.

⁴ National cancer control programmes: policies and managerial guidelines, s. 84

⁵ SOU 2001:6, s. 55-56

⁶ SOU 2000:6, s. 194

3. Etiska grundprinciper

Eftersom relativt mycket av hälso- och sjukvårdens uppgifter inte är detaljreglerade och många frågor, speciellt när det kommer till frågor om liv och död, vilket är fallet när det gäller palliativ vård, är svåra och värdeladdade frågor blir etiska övervägande viktiga för att resonera sig fram till ställningstaganden. Både när det gäller den specifika frågan samt hur lagar och föreskrifter m.m. har tagits fram.⁷

Även om det under en lång tid har funnits rättsliga regler som har reglerat hälso- och sjukvårdspersonalens yrkesutövning har den medicinska etiken betraktats som ett mycket viktigt rättssnöre. Mot bakgrund av hälso- och sjukvårdens viktiga samhällsuppdrag och dess betydelse för enskilda individers grundläggande fri- och rättigheter är det betydelsefullt att de rättsliga ramar som har beslutats för hälso- och sjukvården också får ett reellt och tillräckligt stort genomslag. Därför är det viktigt att etiken och rättsreglerna inte är eller uppfattas vara i konflikt med varandra. Lyckligtvis är det ovanligt med konflikter mellan etiska grundprinciper och rättsliga övervägande inom vården. Med detta sagt är dock konflikter inte helt frånvarande, samtidigt finns det situationer där de olika etiska principerna kommer i konflikt med varandra. Dessutom har etiska övervägande en viktig funktion inom områden som inte är reglerade samt en betydelsefull kompletterande funktion när lagen ger utrymme för olika handlingsalternativ.⁸

Samtidigt har den tekniska utvecklingen inom hälso- och sjukvården lett till att fler konfliktsituationer kan uppstå som exempelvis: Får man avbryta eller inte ens påbörja en livsuppehållande behandling där den medicinska bedömningen går åt ett håll och patientens anhörigas önskemål går åt ett annat? Kan man avbryta vätske- och näringstillförseln till en sederad patient? I dessa typer av frågor får etiska principer tillsammans med aktuell rättslig reglering en avgörande funktion.⁹

Således är utöver lagstiftning en utgångspunkt inom all hälso- och sjukvård, och extra viktig och relevant inom den palliativa vården, följande fyra etiska grundprinciper:

⁷ Se SOU 2001:6, s. 41-43 och SOU 1995:5, s. 115-116

⁸ Rynning, Elisabeth, *Rätt till liv och rätt att dö*, s. 88-89

⁹ SOU 2001:6, s. 42

Autonomiprincipen, Göra gott principen, icke skada principen och rättvis principen.¹⁰ Det framgår dessutom av SOU 2001:6 att all palliativ vård i Sverige ska utgå och baseras på dessa etiska principer.¹¹ Men att inte och förglömma är att etiska principer oftast inte är specifika och tydliga handlingsregler utan anger mer den generella färdriktningen för människans val.

3.1 Göra gott principen

Av principen framgår det att vårdpersonal ska främja hälsa, förebygga sjukdomar och behandla sjukdomar när detta är möjligt. Vårdpersonal ska följaktligen ej vara passiv i sitt förhållande till patienten. När det inte finns någon möjlighet att bota sjukdomen, som vid palliativ vård, bör man således enligt göra gott principen lindra och när detta inte är möjligt (vilket med dagens medicinska utveckling är mycket ovanligt att man ej kan) trösta. Trösta kan också bli aktuellt när patienten föredrar detta före lindring, eller är i behov av tröst tillsammans med den lindrande behandlingen.¹²

I vissa fall kan patienten och läkaren inte komma överens om vad som är ”gott”. Om läkarens värderingar och uppfattning av vad som är ”gott” får dominera över patientens uppfattning och värderingar kan man tala om medicinsk paternalism.¹³ Med medicinsk paternalism menas att läkaren fattar beslut i patientens ställe, enligt vad han tror är patientens bästa. Ett sådant förhållningssätt är kontroversiellt om patienten är fullt beslutskapabel, eftersom man då skulle kunna säga att patienten genom förfarandet mer eller mindre omyndigförklaras. Mindre kontroversiellt blir det om patienten inte är beslutskapabel. Men helt okontroversiellt är det inte, eftersom man ska väga in i beslutet om patienten innan han/hon blev ickebeslutskompetent uttalat några instruktioner för den aktuella situationen. Även generella viljeyttringar och värderingar som patienten tidigare yttrat ska tas med i beräkningen. Dessutom ska anhörigas värderingar och uppfattningar övervägas innan man tar ett beslut. Vården ska även när en patient inte är beslutskompetent bedrivas i så nära överensstämmelse som möjligt med vad som kan antas vara patientens vilja.¹⁴

¹⁰ Allmänna råd från socialstyrelsen 1992:2, *Livsuppehållande åtgärder i livets slutskede*, s. 10

¹¹ SOU 2001:6, s. 53

¹² Juth, Niklas, Lynöe, Niels, *Medicinska etikens ABZ*, s. 145

¹³ Information från Läke medelsverket 6:2010 bakgrundsinformation, *Etiska aspekter på farmakologisk smärtlindring till patienter i livets slutskede*, s. 31

¹⁴ Juth, Niklas, Lynöe, Niels, s. 235-236

Att beakta är också att det legalt krävs mycket för att en somatisk sjuk patient ska kunnas tvångsvårdas. Då det varken inom Hälso- och sjukvårdslagen¹⁵ (1982:763) eller patientsäkerhetslagen (2010:659) finns någon bestämmelse om tvångsvård, utan tvång kan endast ske om det finns stöd för det i lag,¹⁶ som exempelvis enligt tvångsbestämmelserna i Lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård. Således skulle medicinsk paternalism i vissa fall inte bara vara omoraliskt utan också i strid med lagstiftningen.¹⁷

3.2 Inte skada principen

När man talar om inte skada principen brukar det menas att vårdpersonalen inte bör skada eller utsätta en patient för risk för skada. Principen måste ses tillsammans, med den tidigare beskrivna, göra gott principen. Eftersom det vid nästan alla medicinska ingrepp kan uppkomma skadeeffekter (vid ett kirurgiskt ingrepp skulle man kunna säga att det alltid uppkommer någon form av skada) och biverkningar. Man tvingas att väga de goda önskvärda effekterna mot de dåliga ickeönskvärda effekterna.¹⁸

När sjukdomen inte längre går att bota återstår endast möjligheten att lindra lidandet för patienten och se till att han/hon har ett så gott liv som möjligt. Ett problem som då uppkommer är att de läkemedel som används för att minska lidandet även i vissa fall kan påskynda döden. Sålunda kan förfarandet att läkaren inte ger smärtlindrande behandling eller att han/hon ger för låg dos, av rädsla att en högre dos skulle kunna förkorta patientens liv, leda till att patienten skadas p.g.a. att han/hon får lida i onödan. Samtidigt skulle en hög dos kunna leda till att patienten skadas genom att han/hon dör i förtid. Visa etiker¹⁹ hävdar dock att om den smärtlindrande behandlingen skulle leda till att patienten dör i förtid skulle detta inte ses som om det är till skada för patienten om han/hon har stora plågor och är själv medveten om riskerna och anser att en eventuell förkortning av livet inte är en nackdel.²⁰

¹⁵ Förkortad HSL

¹⁶ Se 2 kap 6 § RF och 2 kap 20 § RF

¹⁷ *Etiska aspekter på farmakologisk smärtlindring till patienter i livets slutskede*, Information från Läkemedelsverket 6:2010 bakgrundsinformation, s. 31

¹⁸ Juth, Niklas, Lynöe, Niels, s. 171-172

¹⁹ Exempelvis för Torbjörn Tännsjö ett resonemang åt det hållet i boken: *Terminal Sedation: A Substitute for euthanasia*, s. 17-20

²⁰ *Etiska aspekter på farmakologisk smärtlindring till patienter i livets slutskede* Information från Läkemedelsverket 6:2010 bakgrundsinformation, s. 31-32

3.3 Rättvisprincipen

Med rättvisprincipen menar man i Sverige att patienter med samma sjukdom, symtom, eller tillstånd bör behandlas lika oberoende av kön, bostadsort, etnisk tillhörighet, ålder eller förmåga att uttrycka sig m.m.²¹ I lagstiftningen kan man se uttryck för rättvis principen i 2 § HSL där det bl. a. stadgas att målet för hälso- och sjukvården är en vård på lika villkor för hela befolkningen och att vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet.

Samtidigt har samhället och vården inte oändliga resurser och man måste ibland prioritera och således särbehandla patienter. Det har exempelvis diskuterats om olika livsstilssjukdomar, som kan bero på exempelvis alkoholism eller fetma, ska behandlas på annat sätt än sjukdomar där patienterna själva inte kan anses vara ansvarig för sitt sjukdomstillstånd. Inom den svenska vården har man beslutat att vid en prioriteringsdiskussion ska man inte beakta orsaken till tillståndet eller sjukdomen när man gör den medicinska behovsprövningen.²²

När det gäller den palliativa vården tillhör den prioriteringsgrupp 1 tillsammans med, vård av livshotande akuta sjukdomar, vård av sjukdomar som utan behandling leder till varaktigt invalidiserande tillstånd eller för tidig död, vård av svåra kroniska sjukdomar och vård av människor med nedsatt autonomi och ska därmed ges hög prioritet. Grupper som hör till de lägre prioriteringsgrupperna är bl.a. rehabilitering²³ och vård av mindre akuta och kroniska sjukdomar^{24, 25}.

3.4 Autonomiprincipen

Enligt autonomiprincipen har varje människa rätt till att bestämma över sitt eget liv och varje människa måste respektera andra människors autonomi. Följaktligen har varje människa rätt att bestämma över sig själv så länge det inte inkräktar på någon annans autonomi.²⁶ Det är dock väldigt sällan som endast patienten berörs av sitt beslut. Därför måste det ofta till en

²¹ Statens medicinsk-etiska råd, *Etik – en introduktion*, s. 40

²² Juth, Niklas, Lynöe, Niels, s. 332-333

²³ Tillhör prioriteringsgrupp 2

²⁴ Tillhör prioriteringsgrupp 3

²⁵ Prop. 1996/97:60, s. 31

²⁶ Qvarnström, Ulla, *Vår död*, s. 181

form av förhandling om i vilken mån man kan godtaga och/eller tillgodose patientens önskemål. Om en patient exempelvis förespråkar en viss behandling måste det ses mot bakgrund av det medicinska behovet, i vilken mån det skulle hjälpa patienten, kostnaden för vården och om behandlingen stämmer överens om det i 6 kap 1 § patientsäkerhetslag lagstiftade kravet på att åtgärden överensstämmer med vetenskap och beprövad erfarenhet.²⁷

Att den personliga autonomin är viktig fastslås redan i Regeringsformen, där det i 2 kap 6 § framkommer att varje människa är skyddad mot påtvingat kroppsligt ingrepp från det allmänna. Detta får dock i vissa fall inskränkas genom lag enligt 2 kap 20 § RF. Således får ingen påtvingas en behandling mot sin vilja eller på något annat sätt utsättas för tvång inom vården, om det inte finns stöd för det i lag.

Däremot kan man mot bakgrund av autonomiprincipen och den rättsliga regleringen inte finna stöd för att patienten har någon rätt att kräva en viss behandling.²⁸

En förutsättning för att en patient ska kunna fatta självständiga beslut är att han/hon är beslutskompetent, att individen i fråga förstår vad frågan gäller. Dessutom krävs det att patienten får korrekt och relevant information om sitt sjukdomstillstånd för att kunna utöva sin självbestämmande rätt. Därmed skulle man kunna säga att autonomiprincipen endast är giltig när det är frågan om en beslutskompetent person. Men även om individen i vissa frågor får ses som ickebeslutskompetent kan han/hon mycket väl vara beslutskompetent i en annan fråga.²⁹

3.5 Sammanfattning etiska principer

Vård i livets slutskede kräver ofta flera och ingående etiska övervägningar. Termer som ett värdigt liv och ett värdigt döende är värdeladdade begrepp som kan betyda olika från individ till individ. Ofta är personer som är i livets slutskede relativt utsatta och således är det viktigt att de besluts som tas bygger på goda etiska grunder tillsammans med den aktuella rättsliga regleringen. I ett större perspektiv är det också viktigt för hälso- och sjukvårdens trovärdighet att de grundläggande etiska principerna och rättsreglerna i stort överensstämmer och följs så

²⁷ Juth, Niklas, Lynöe, Niels, s. 37

²⁸ Rynning, Elisabeth, *Rätt till liv och rätt att dö*, s. 93

²⁹ Allmänna råd från socialstyrelsen 1992:2, s. 10-11

att även utsatta personers får rätt till ett värdigt liv och ett värdigt döende. Man skulle kunna säga att de etiska principer som diskuterats ovan ger uttryck för en av humanismens grunder och ska genomsyra all vård.

4. Patientens reella möjlighet att välja var hon vill vårdas och dö

En annan viktig punkt gällande patientens självbestämmande, när det gäller palliativ vård, som har uppmärksammats på senare tid är patientens möjlighet att välja var han/hon ska dö. Svenska och internationella undersökningar visar att många individer om de får ett val vill dö i hemmet. Men samtidigt är det viktigt att påminna om att det är svårt att dra säkra slutsatser av hypotetiska frågeställningar. Eftersom det är svårt att veta om de val en människa gör när den är fullt frisk är detsamma som den skulle göra när döden nalkas.³⁰

Redan i Statens offentliga utrednings förslag till bättre vård i livets slutskede från 1979 framkommer det att de förordar, om det är möjligt att patienten får välja om han/hon vid livets slutskede ska vårdas på sjukhus eller i hemmet.³¹ Även i Socialstyrelsens rapport "*Vård i livets slutskede Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*" från december 2006 framkommer det att den enskilde bör få välja var de vill vårdas och dö.³² Patienten bör även informeras om att även om han/hon vårdas på annan plats än på en sjukvårdsinrättning kan det bli nödvändigt med sjukhusvård eftersom det kan krävas tekniska resurser som inte kan ordnas i hemmet eller i det särskilda boendet.³³ Även om patienten bedömts som utskrivnings klar bör han/hon få möjligheten att välja att kvarstanna på sjukhuset om detta skulle kunna ge en ökad livskvalitet för den enskilde.³⁴ En fråga som då uppkommer är hur det ser ut i verklighet, finns det en möjlighet för patienter att välja var de vill dö?

³⁰ *Vård i livets slutskede Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*, s. 18

³¹ SOU 1979:59, s. 99

³² *Vård i livets slutskede Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*, s. 49

³³ Remissförslag *Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling*, Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal, s. 44

³⁴ *Vård i livets slutskede Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*, s. 53

Ett arbetsredskap som landstingen och kommunerna har är s.k. vårdprogram³⁵ som kan användas av all personal vid arbetet med palliativ vård. I Socialstyrelsens rapport *”Vård i livets slutskede Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner”* tas ett av vårdprogrammen³⁶ upp som ett bra exempel på hur det bör se ut gällande patientens möjlighet att välja var den vill vårdas. I det programmet framkommer det bl.a. att den som vårdas i livets slutskede bör byta vårdplats endast när han/hon själv önskar det. Endast flyttning från intensivvårdsavdelning utgör ett undantag.³⁷ Även av Västra Götalandregionens vårdprogram³⁸ framkommer det att ”om patienten önskar att få vårdas i det egna hemmet eller i det särskilda boendet, bör hälso- och sjukvården och socialtjänsten kunna bistå denna önskan.” Flyttning till sjukhus bör endast ske om sjukhusvården bedöms medföra en ökad livskvalitet för den enskilde. Enligt detta vårdprogram bör de patienter som vill och kan vårdas i hemmet erbjudas vad som kallas ”öppen retur” med detta menas att den enskilde inte behöver passera akutmottagningen utan har rätt till direkt inläggning.³⁹ Detta får ses som ett försök att utöka och tillvarata patientens autonomi.

Sedan 2005 finns det ett nationellt kvalitetsregister angående palliativ vård, vars främsta uppgift är att ge underlag för kvalitetsutveckling och medverka till att utjämna de skillnader som finns inom hälso- och sjukvården. Från och med 2007 har ansvaret för registret legat hos landstingen.⁴⁰

I palliativregistrets årsrapport för verksamhetsåret 2010 framkommer det att täckningsgraden för inrapporterade dödsfall över hela landet ligger på drygt 60 %.⁴¹ En av de frågeställningar som redovisas i årsrapporten är om patientens önskemål om dödsplats har blivit uppfyllt. Rapporten bygger på 8761 rapporterade dödsfall och av svaren framkommer det att i endast 40 % av fallen har dödsplatsen överensstämmt med patientens senaste uttalade önskan.⁴² I en del av dessa fall har patientens önskemål inte gått att uppfylla vilket i sig inte är konstigt och få ses som naturligt och kan då inte ses som någon direkt kränkning av patientens autonomi.

³⁵ Finns även andra vårdprogram för andra områden inom sjukvården.

³⁶ VILA, vårdprogram område Mölndal

³⁷ Vård i livets slutskede Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner, s. 60

³⁸ Vård i livets slutskede 2010-2012 organisatoriskt vårdprogram Skaraborgssjukhus och primärvården Skaraborgs vårdprogram

³⁹ Vård i livets slutskede 2010-2012 organisatoriskt vårdprogram Skaraborgssjukhus och primärvården Skaraborgs vårdprogram, s. 20-21

⁴⁰ <http://www.palliativ.se/mainfrm.aspx>

⁴¹ Årsrapport för Svenska palliativregistret verksamhetsåret 2010, s. 8

⁴² Årsrapport för Svenska palliativregistret verksamhetsåret 2010, s. 53

Ett större problem är den stora andelen av ”vet inte” svar⁴³. Tolkningen som görs i årsrapporten, och som även jag ser som trolig, är att frågan om var patienten vill dö relativt ofta inte ens tas upp till diskussion.⁴⁴ Ett annat problem som uppmärksammas i rapporten är den stora variationen mellan olika kommuner och beroende på i vilken vårdform patienten från början behandlades i när den palliativa vården började.⁴⁵

Vårdades patienten på ett s.k. särskilt boende eller korttidsplats varierade andelen där dödsplatsen överrensstämde med senaste uttalade önskan mellan 100 % (Kiruna) och 10 % (Borlänge).⁴⁶ Vårdades patienten på en vanlig sjukhusavdelning varierade andelen mellan 55 % (Gotland) till 0 % (Enköping, Gällivare, Mora, Kungälv och Västerås).⁴⁷ Vårdades patienten inom avancerad hemsjukvård varierade andelen mellan 100 % och nästan 90 %.

Detta visar på en av de stora styrkorna med hemsjukvården, nämligen att patient får dö där den önskar, dessutom är andelen av ”vet ej” svar mycket låg när det gäller denna vårdform.⁴⁸ Eftersom dessa patienter redan från början har valt att vårdas i hemmet är det också mycket troligt att det är där de har önskat att dö och att detta redan diskuterats i samband med att man kom överens och valde vårdform. Det kan vara en förklaring till den betydligt högre graden av överensstämmelse när det gäller den vårdformen gentemot de andravårdformerna.

5. Introduktion till den rättsliga regleringen

De lagar som främst reglerar hälso- och sjukvården i Sverige är Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) och Patientsäkerhetslagen (2010:659), självklart gäller dessa bestämmelser även inom den palliativa vården. Hälso- och sjukvården ska bygga på respekt för människors självbestämmande och integritet vilket innebär att vården ska ske på frivillig basis.⁴⁹ Dessa kompletteras i vissa fall med speciallagstiftning och framförallt myndighetsföreskrifter, främst från Socialstyrelsen. De lagrum som har störst betydelse för den palliativa vården kommer att behandlas mer utförligt nedan.

⁴³ Frågan som ställdes var: Överrensstämde dödsplatsen med patientens senaste uttalande?

⁴⁴ Årsrapport för Svenska palliativregistret verksamhetsåret 2010, s. 72

⁴⁵ Årsrapport för Svenska palliativregistret verksamhetsåret 2010, s. 8, 53-55,

⁴⁶ A.a. s. 71-72

⁴⁷ A.a. s. 92-93

⁴⁸ A.a. s. 113

⁴⁹ Se 2 a § HSL

En grundläggande princip inom hälso- och sjukvård är som tidigare nämnts autonomiprincipen som bygger på patientens självbestämmande och integritet. Denna princip kommer till uttryck i 2 a § HSL där det framkommer att hälso- och sjukvården ska bygga på respekten för patientens självbestämmande och integritet. Samt att vården och behandlingen så långt som möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten. Att så är fallet tydliggörs också av att det även i 6 kap 1 § patientsäkerhetslagen stadgas att vården så långt som möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten. Detta gäller även en patient som tvångsvårdas enligt LPT eller någon annan form av tvångsvård, om han/hon är i behov av somatisk vård.⁵⁰ För även om patientens rätt till medbestämmande är reducerad vid tvångsvård, kan den inte anses vara helt borta utan patientens självbestämmande och integritet ska beaktas i den utsträckning som är möjligt.⁵¹ Av förarbetena framgår det att patientens självbestämmande är en central del av hälso- och sjukvården. Patienten har i princip rätt att tacka nej till en behandling och har en stor möjlighet att påverka hur han/hon ska behandlas och undersökas.⁵² Således ska i princip all vård ske med patientens samtycke och ett lämnat samtycke kan när som helst återkallas.⁵³

Av 6 kap 1 § patientsäkerhetslagen framgår också det länge använda kvalitetskravet för vården, nämligen att vårdpersonalen ska utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. Även om innebörden av detta kan komma att prövas av domstol säger det sig nästan självt att jurister inte själva kan bedöma vilket vetenskapligt stöd en viss behandling har. Sålunda måste den samlade läkarvetenskapen vara avgörande i bedömningen om en behandling vid en specifik tidpunkt är i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet.⁵⁴

Patienten ska också enligt 2 b § HSL och 6 kap 6 § patientsäkerhetslagen ges individuell anpassad information om sitt hälsotillstånd, de metoder för vård och behandling som finns, samt ges information om sina möjligheter att välja vårdgivare och utförare. Det är viktigt att informationen inte ges slentrianmässigt utan att den anpassas för den aktuella situationen och efter patientens förutsättningar och behov. Samt att vårdpersonalen försäkras sig om att

⁵⁰ Johansson, Lars-Åke, Sahlin, Jan, *Hälso- och sjukvårdslagen med kommentarer*, s. 62

⁵¹ Johansson, Lars-Åke, Sahlin, Jan, s. 74-75

⁵² Se bl.a. prop. 1984/85:181 s. 18-20, prop. 1981/82:97, s. 50, och prop. 1978/79:220 s. 44

⁵³ Johansson, Lars-Åke, *Patientsäkerhet och vårdkvalitet i hälso- och sjukvården*, s. 38-39

⁵⁴ Rynning, Elisabeth, *Rätt till liv och rätt att dö*, s. 94-95

patienten har förstått innehållet och innebörden av informationen. Eftersom patientens rätt till information är av avgörande betydelse för patientens möjlighet att på ett reellt och konstruktivt sätt ta tillvara sina intressen och utöva sin självbestämmande rätt.⁵⁵ Om informationen inte kan lämnas till patienten ska den lämnas till en närstående. Informationen får dock inte lämnas till en närstående om det finns hinder för detta i 25 kap 6 eller 7 §§ offentlighets- och sekretesslagen (2009:400) eller i 6 kap 12 § 2 stycket eller 13 § 1 stycket patientsäkerhetslagen.⁵⁶ Även vid dessa situationer är det viktigt att personalen lyssnar på de närstående och om möjligt ger generell information om sjukdomstillståndet. Motsätter sig patienten att information får lämnas till närstående ska hälso- och sjukvårdspersonalen respektera hans/hennes önskan, i enlighet med 6 kap 6 § patientsäkerhetslagen.⁵⁷

Med närståendebegreppet vid palliativ vård menas en person som den döende har en nära relation till. Till begreppet närstående räknas anhöriga och sambos men även mycket nära vänner och grannar (som då mer eller mindre är en mycket nära vän) kan anses vara närstående.⁵⁸ Att patienten får mer eller mindre all relevant och korrekt information om sitt tillstånd är väsentligt för att bestämmelserna i 2 a § HSL och 6 kap 1 § patientsäkerhetslagen, om att vården ska utformas i samråd och att den ska bygga på patientens självbestämmande och integritet, ska ha någon reell funktion.⁵⁹

Dessutom ska patienten om det finns flera behandlingsalternativ som överrensstämmer med vetenskap och beprövad erfarenhet ges möjligheten att välja det alternativ som han/hon föredrar. Landstinget ska då ge patienten den valda behandlingen om det framstår som befogat med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen, enligt 3 a § HSL och 6 kap 7 § patientsäkerhetslagen.

Av 6 kap 7 § patientsäkerhetslagen och av 3 a § HSL framgår det också att om patienten har en livshotande sjukdom ska patienten erbjudas en möjlighet till en förnyad bedömning. När det gäller patienter som är vid livets slutskede är det extra viktigt att vårdpersonalen är väldigt lyhörd och respekterar patientens oro. Därav ska dessa patienter ges en möjlighet till en

⁵⁵ Prop. 1998/99:4, s. 23-24

⁵⁶ 2 b § HSL

⁵⁷ Remissförslag *Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling*, Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal, s. 51-52

⁵⁸ SOU 2001:6 s. 89 och Prop. 1993/94:149, s. 69

⁵⁹ Prop. 1978/79:220, s. 44

förnyad medicinsk bedömning av ytterligare en annan yrkesutövare även om den medicinska bedömningen som har gjorts framstår som odiskutabel ur ett vetenskapligt perspektiv.⁶⁰

6. Aktivt eller passivt handlande och ansvarsfrihetsgrunder

Inom svenska rätt är det förbjudet och belagt med straff att förkorta en annan människas liv, beroende på omständigheterna benämns detta som mord, dråp eller vållande till annans död. Detta gäller även om patienten befinner sig vid livets slutskede och även om han/hon begär att hans/hennes liv ska avslutas. Det finns dock situationer när det inte är belagt med straff att medvetet förkorta en annan människas liv. Dessa situationer kan uppkomma både inom hälso- och sjukvården och utanför den. Inom straffrätten finns det olika ansvarsfrihetsgrunder som kan bli aktuella, som exempelvis nödvärnsrätten och nödrätten.⁶¹ Inom hälso- och sjukvården finns det också en oskriven ansvarsfrihetsgrund som förklara varför det straffritt går att utföra mycket riskfulla operationer och ge mediciner som kan ha mycket farliga biverkningar. Denna ansvarsfrihetsgrund inom vården finns för att anpassa straffrätten till verkligheten. För utan denna skulle det vara helt omöjligt att ge en adekvat vård.⁶²

I den mediala diskussionen och även ibland inom litteraturen talar man ibland om aktivt- eller passivt handlande och vad skillnaden är mellan dessa begrepp. Det är exempelvis inte ovanligt med uttalanden om att ”*aktiv dödshjälp*” är förbjuden och således motsatsvis att ”*passiv dödshjälp*” är tillåten. Sådana formuleringar kan vara missvisande om man inte är tydlig med vad man menar. Eftersom den utförda handlingens försvarbarhet inte beror på om vårdpersonalen utfört en aktiv handling eller om de har förhållit sig passiva.⁶³

När det gäller ansvaret för en annan människas död dvs. mord⁶⁴, dråp⁶⁵ eller vållande till annans död⁶⁶ fodras det vanligen en aktiv handling. Men även underlåtenhet kan i vissa fall vara straffbart. Det krävs då att personen ifråga har en garantställning, att han/hon har en

⁶⁰ Remissförslag *Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling*, Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal, s. 13

⁶¹ Leijonhufvud, Madeleine, Wennberg, Suzanne, *Straffansvar*, s. 83, 93-94

⁶² Leijonhufvud, Madeleine, Lynöe, Niels, *Sederingsterapi som förkortar livet – dråp eller adekvat behandling*, Läkartidningen nr 45 2010 volym 107

⁶³ Rynning, Elisabeth, *Rätt till liv och rätt att dö*, s. 94

⁶⁴ 3 kap 1 § BrB

⁶⁵ 3 kap 2 § BrB

⁶⁶ 3 kap 7 § BrB

skyldighet att handla.⁶⁷ Eftersom vårdpersonal har en skyldighet att ge sina patienter en adekvat vård i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet,⁶⁸ kan det vara straffbart för vårdpersonalen att underlåta att påbörja en livsuppehållande behandling.

Samtidigt kan en aktiv handling som leder till att en patient avlider både vara full godtagbart och laglig. Att avbryta en medicinskt verkningslös behandling får ses som lagligt även om det kräver en aktiv handling som att exempelvis stänga av en respirator eller att avsluta vätske- eller näringstillförseln till patienten.

När det kommer till om en handling, som sker inom vården är inte lagligheten hänförlig till om handlingen var aktiv eller passiv utan frågan är om den aktiva handlingen eller beslutet att förhålla sig passiv har skett i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet. En beslutskompetent patient har dessutom, som jag kommer till längre fram, rätt att tack nej till en behandling. Även om den skulle vara livsuppehållande.⁶⁹

6.1 Läkarsisterat självmord

En läkare får som jag tidigare nämnt aldrig sätta in en behandling med syfte att förkorta en patients liv, men enligt svenskrätt är självmord⁷⁰ inte olagligt och därför är heller inte medhjälp till självmord något brott. Dock kan den som förmått eller på något sätt påverkat en person att ta sitt liv dömas för brottet mord eller dråp. Var gränsen går mellan gärningsmannaskap och medhjälp har fått avgörande betydelse i några rättsfall.⁷¹

I NJA 1979 s. 802 dömde högsta domstolen en kvinna ansvarig för dråp sedan hon gett en svårt sjuk man, som önskade att dö, tabletter som hon placerade i hans mun och försett honom med vätska och dessutom gett honom en injektion insulin. Båda förfaranden var dödliga var för sig. Det gick inte heller att avgöra vilket förfarande som hade dödat mannen eller om det berodde på en kombination av de båda förfarandena. HD kom fram till att de båda

⁶⁷ Holmqvist, Lena, Leijonhufvud, Madeleine, Träskman, Per Ole, Wennberg, Suzanne, *Brottsbalken en kommentar* Del 1, s. 3:43-3:44, 3:46a-3:48

⁶⁸ Se Patientsäkerhetslag 6 kap 1 §

⁶⁹ Rynning, Elisabeth, *Rätt till liv och rätt att dö*, s. 94-95

⁷⁰ Att självmord inte är ett brott framgår av BrB 3:1 där det står: Den som berövar ”annan” livet

⁷¹ Leijonhufvud, Madeleine, Wennberg, Suzanne, s. 98

handlingarna skulle ses som en gärning och kvinnan hade således på ett självständigt sätt medverkat på ett sådant sätt att hon ansågs ha berövat mannen livet och dömdes för dråp.

I RH 1996:69 hade en kvinna placerat ett antal dödliga tabletter i sin svårtsjuka dotters (som önskade att dö) mun och hållt upp dryck för att hon skulle kunna svälja tabletterna. Dottern hade sedan själv svält tabletterna. Domstolen ansåg här att moderns handlande inte gjort annat än att hon möjliggjort för dottern att vidta de åtgärder som lett till hennes död. Hennes handlande var således osjälvständigt i förhållande till dotterns eget handlande och hon ansågs inte ha berövat dottern livet. Moderns handlande var följaktligen att bedöma som medhjälp till självmord, vilket inte är straffbelagt och domstolen ogillade därför åtalet.

En omständighet som inte är att förakta är att i båda dessa fall var det frågan om icke vårdpersonal.

Som konstaterat ovan är medhjälp till självmord inte kriminaliserat i Sverige, är det då också acceptabelt för en läkare att skriva ut medicin till patienten i syfte att han/hon själv senare ska ta sitt liv? Svaret på frågan får bli nej. Gärningen är visserligen inte straffbar men det är inte förenligt med hälso- och sjukvårdens uppgift att lindra och bota sjukdomar eller skador i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet⁷². Det är heller inte förenligt med kravet på sakkunnig och omsorgsfull vård som den som förordnar eller lämnar ut läkemedel ska följa, enligt 22 § läkemedelslagen (1992:859) eller kravet på försiktighet som ställs vid förordnade av narkotiska läkemedel, i enlighet med 6 § lag (1992:860) om kontroll av narkotika.⁷³

En annan fråga som då uppstår är om handlingen i sådana fall får anses brottslig eller om läkaren ”bara” kan riskera disciplinpåföljd och eventuell delegitimering⁷⁴ eller begränsning av förskrivningsrätten⁷⁵. Om patienten själv tar sitt liv kan inte läkaren dömas för mord eller dråp. Det kan heller inte ses som sannolikt att orsakssambandet mellan läkemedelsförskrivningen och patientens död är tillräckligt för att det ska anses som vållande till annans död. Däremot finns det en möjlighet att läkaren i en sådan situation skulle kunna dömas för tjänstefel, enligt 20 kap 1 § BrB, om läkemedelsutskrivningen kan ses som myndighetsutövning. Enligt prop.

⁷² Se 6 kap 1 § patientsäkerhetslagen och 1 – 2 h §§ HSL

⁷³ Remissförslag *Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling*, Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal s. 15

⁷⁴ Se 8 kap 3-7 §§ patientsäkerhetslag

⁷⁵ Se 8 kap 10-11 §§ patientsäkerhetslag

1971:30 får myndighetsutövning ses som ett förfarande där myndigheten utövar en befogenhet att för enskild bestämma om förmån, rättighet, skyldighet, disciplinär bestraffning eller annat jämförbart förhållande. Gemensamt för all myndighetsutövning är att det rör sig om beslut eller andra åtgärder som ytterst är ett uttryck för samhällets maktbefogenheter gentemot medborgarna och måste alltid vara grundat på lag, författning eller annat beslut av regering eller riksdag.⁷⁶ Ebba Sverne Avrill och Tor Sverne påpekar att mycket av hälso- och sjukvårdens uppgifter inte rör myndighetsutövning utan att myndighetsutövning förekommer inom sjukvården endast undantagsvis, de tar som exempel upp vård enligt LPT och utfärdande av intyg i vissa fall, men tar inte upp frågan om läkemedelsutskrivning kan vara myndighetsutövning.⁷⁷ Om läkemedelsutskrivning kan ses som myndighetsutövning får enligt Elisabeth Rynning ses som något oklart.⁷⁸

7. Medicinskt meningslös behandling

Inom vården talar man ibland om att en behandling är medicinskt meningslös eller med andra ordalag att behandlingen inte gagnar patienten eller att den inte tjänar något syfte. När det gäller den palliativa vården kan det sålunda ibland vara uppenbart att en livsuppehållande behandling inte kommer att ha någon medicinsk effekt och läkaren kan då avstå från att inleda behandlingen eller avbryta en redan på börjad behandling.

Att inte inleda eller att avbryta en livsuppehållande behandling när patienten är ickebeslutskompetent och det är uppenbart att behandlingen är medicinskt meningslös får mot bakgrund av Socialstyrelsens allmänna råd om *livsuppehållande åtgärder i livets slutskede* och Läkarsällskapets etiska riktlinjer ses som gällande praxis.⁷⁹

Av Socialstyrelsens allmänna råd framgår det även att potentiellt temporärt livsförlängande behandlingar kan ses som meningslösa om de skulle medföra patienten svåra smärtor eller annat lidande.⁸⁰ Detta gäller även om patienten eller närstående begär behandlingen. Att patienten begär behandlingen kan dock vara ett tecken på att behandlingen är att se som

⁷⁶ Prop. 1971:30, s. 331

⁷⁷ Avrill Sverne, Ebba, Sverne, Tor, Patientens rätt, s. 70 och s. 118

⁷⁸ Rynning, Elisabeth, *Rätt till liv och rätt att dö*, s. 116

⁷⁹ Allmänna råd Socialstyrelsen 1992:2, s.12-13, 15-17, och SvenskaLäkarsällskapet, *Etiska riktlinjer vid ställningstagande till att avstå från och avbryta livsuppehållande behandling*.

⁸⁰ Allmänna råd Socialstyrelsen 1992:2, s.13

meningsfull. Eftersom om patienten är beslutskompetent är det enligt Socialstyrelsens allmänna råd viktigt att beslutet om möjligt tas i enlighet med patientens vilja.⁸¹ I vissa fall kan det vara en skyldighet för vården att avbryta eller att avstå från att inleda en behandling eftersom sjukvårdens resurser inte ska användas till uppenbart verkningslösa insatser.⁸²

Även om en åtgärd rent medicinskt är verkningslös kan den av andraskäl vara meningsfull för patienten och dess närstående. De kan exempelvis behöva lite tid för att acceptera och förstå situationen. Detta bör läkaren följaktligen även beakta när han avgör om en behandling är meningsfull eller inte. Vilket t.ex. kan leda till att läkaren en kort tid fortsätter en behandling trots att dess enda medicinska effekt är att den temporärt förlänger livet.⁸³

I remissförslaget till Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling framgår det av 4 kap 2 § att inför ett ställningstagande att avbryta eller inte påbörja livsuppehållande behandling p.g.a. den kan ses som medicinskt verkningslös ska den fasta vårdkontakten rådgöra med minst en annan legitimerad yrkesutövare innan beslut tas om behandlingen ska avslutas eller inte påbörjas.

När är då en potentiellt livsförlängande behandling meningslös? Exempelvis kan det röra sig om att behandlingen saknar förutsättningar för att ge någon medicinsk effekt och behandlingen medför obehag och smärta eller andra komplikationer för patienten. Patienten i fråga ska också vara döende och ytterligare behandlingar får ses som verkningslösa och saknar eller har otillräcklig medicinsk effekt.⁸⁴ Som tidigare nämnts ger även Socialstyrelsens allmänna råd en viss ledning. Det ska röra sig om en situation där behandlingen endast potentiellt tillfälligt kan förlänga en döendes patients liv och förläggningsen av livet skulle innebära stor smärta och/eller annat lidande för patienten. Behandlingen får således ej ses som meningslös om den skulle lindra patientens symtom.⁸⁵

Det finns även viss rättspraxis som stödjer uppfattningen att en läkare kan avbryta eller avstå från att sätta in en temporärt livsförlängande behandling. Det så kallade "*Kirunafallet*"⁸⁶ som visserligen bara är ett underrättsavgörande men brukar trots det anses ge uttryck för gällande

⁸¹ Allmänna råd Socialstyrelsen 1992:2, s. 16-17

⁸² Rynning, Elisabeth, *Rätt till liv och rätt att dö*, s. 106

⁸³ Allmänna råd Socialstyrelsen 1992:2, s. 16

⁸⁴ Remissförslag *Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling*, Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal s. 31-32

⁸⁵ Allmänna råd Socialstyrelsen 1992:2, s.13

⁸⁶ "Kirunafallet", Jukkasjärvi och Karesuandos häradsrätt dom 1965-02-05

rätt.⁸⁷ I målet avbröt en läkare näringstillförsel, som skedde via dropp, till en patient som efter en hjärnblödning legat medvetslös några månader. Läkaren åtalades för åsidosättande av tjänsteplikt men frikändes. Rätten förklarade att läkaren inte hade agerat i strid med vetenskap och beprövad erfarenhet. Och motiverade det med att patienten hade varit i ett sådant tillstånd att en fortsatt näringstillförsel icke hade haft någon medicinsk eller mänsklig funktion att fylla.⁸⁸

Av Socialstyrelsens allmänna råd 1992:2 framgår det även att livsuppehållande behandlingar gentemot patienter som är i ett permanent vegetativt tillstånd och som inte kan förväntas att vakna upp kan ses som meningslösa. Således kan livsuppehållande vård insatser avbrytas eller avstås från att sättas in i dessa fall trots att dessa patienter med hjälp av livsuppehållande behandlingar skulle kunna ”leva” relativt länge. Av de allmänna råden framgår det att avgörandet om patienten är i ett vegetativt tillstånd får ske efter en viss tids observation och när det gäller barn så ska observations tiden vara längre.⁸⁹ Ett beslut av att upphöra med livsuppehållande behandling i en situation när patienten är i ett permanent vegetativt tillstånd ska ske först efter att en förnyad medicinsk bedömning, enligt 6 kap 7 § patientsäkerhetslagen har skett.⁹⁰ Här måste det framhållas att metoderna för att fastställa en viss skada kan förändras övertid och så länge bedömningen sker enligt vetenskap och beprövad erfarenhet är metoden rättsligt korrekt.⁹¹

Principiell grund för att avbryta eller inte påbörja livsuppehållande behandlingar i situationer då de insatta hälso- och sjukvårdsinsatserna inte har någon medicinsk effekt utan bedöms medföra allvarlig smärta eller lidande finns även i skyddet mot omänsklig eller förnedrande behandling i Europakonventionen och i FN:s allmänna förklaring om mänskligbrättigheter.⁹²

Mot bakgrund av ovan sagda kan det när patienten är döende och det inte finns någon kurativ behandling att erbjuda bli nödvändigt för vården att överväga om det är förenligt med vetenskap och beprövad erfarenhet att ge eller att fortsätta ge livsuppehållande behandling.

⁸⁷ Rynning, Elisabeth, *Rätt till liv och rätt att dö*, s. 107

⁸⁸ ”Kirunafallet”, Jukkasjärvi och Karesuandos häradsrätts dom 1965-02-05;

⁸⁹ Allmänna råd Socialstyrelsen 1992:2 s.19

⁹⁰ Remissförslag *Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling*, Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal, s. 46

⁹¹ Se Patientsäkerhetslag 6 kap 1 § (där det framgår att vård personalen ska utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet.)

⁹² FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna, artikel 5 och Europeiska konventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna, artikel 3

Nytan av behandlingen måste vägas mot den eventuella skada som kan uppkomma. Gör den livsuppehållande behandlingen mer skada än nytta ska den undvikas. Det är heller inte meningen att hälso- och sjukvårdens resurser ska användas för att ge behandlingar som saknar medicinsk effekt eller kan betraktas som utsiktslösa. Dessa principer utgår ifrån kraven på att patienten ska få sakkunnig och omsorgsfull vård i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet, enligt 6 kap 1 § patientsäkerhetslagen.⁹³

8. Fast vårdkontakt

Ett relativt nytt begrepp (funnits sedan 1 juli 2010 i HSL) som kommer att få en viktig och en utökad roll inom den palliativ vården i och med remissförslaget till Socialstyrelsen föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling är den fasta vårdkontakten. Den fasta vårdkontakten har ersatt den tidigare funktionen patientansvarig läkare⁹⁴. Enligt den tidigare bestämmelsen behövdes bara en patientansvarig läkare utses när patientsäkerheten krävde det. Inom den offentliga vården var det chefsöverläkaren på vårdenheten som utsåg den patientansvarige läkaren. Gällande den privata hälso- och sjukvården framkom det inte av lagtexten vem som skulle utse den patientansvarige läkaren. Anledningen till att förfarandet med PAL togs bort var att förfarandet vid utseendet av PAL har varit oklart samt att systemet inte har tillämpats på ett sådant sätt som var tänkt och det gav heller inte såvitt framgått avsedd effekt.⁹⁵

Därav uppstod istället den fasta vårdkontakten och anledningen var framförallt att man ville förbättra och utöka patientens inflytande och möjlighet att påverka vården. Speciellt när patienten har sammansatta vårdbehov (vilket ofta är fallet när patienten behöver palliativ vård) är det viktigt att det finns ett samordningsansvar hos hälso- sjukvården för att patientens behov av samordning, kontinuitet och trygghet tillgodoses. Tidigare har patienten getts ett för stort eget ansvar vad gäller samordningen av vården. Med den fasta vårdkontakten blir det också lättare för patienten och dess anhöriga att veta vem som har huvudansvaret och följaktligen vem de kan kontakta med frågor om vården.⁹⁶

⁹³ Remissförslag *Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling*, Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal, s. 31-32

⁹⁴ Förkortad PAL

⁹⁵ Johansson, Lars-Åke, Sahlin, Jan, s. 302-303

⁹⁶ Se vidare Prop. 2009/10:67, s. 59-65

Enligt 29 a § HSL ska verksamhetschefen utse en fast vårdkontakt för patienten, om patienten begär detta eller om det behövs för att säkerställa att patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet tillgodoses. Sålides ska en fast vårdkontakt utses om patienten begär detta, även om verksamhetschefen anser att behovet av samordning och säkerhet kan ske på ett annat sätt. I remissförslaget till Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling framkommer det av 3 kap 3 § att vid palliativ vård ska en legitimerad läkare utses som fast vårdkontakt. Den fasta vårdkontakten ska vid planeringen av vården fastställa målen för vården, fastställa delmålen för de olika behandlingsalternativen som kan vara aktuella och ta ställning till hur patientens behov av hälso- och sjukvård ska tillgodoses. Dessutom bör han/hon även planera för hur patientens sociala, psykiska, och existentiella behov ska tillgodoses. Han/hon ska också fortlöpande uppdatera, ompröva och följa upp planeringen av patientens vård.⁹⁷ Verksamhetschefen ska också så långt som möjligt samråda och respektera patientens önskemål när det gäller vem som ska vara patientens fasta vårdkontakt.⁹⁸

Det är även den fasta vårdkontakten som, vid behov, samordnar vården med övriga insatser från andra instanser som kan behövas vid palliativ vård. Det är viktigt att påpeka att även om det finns en fast vårdkontakt har all vårdpersonal som har kontakt med patienten ett eget ansvar för sina bedömningar och handlingar.

9. Patientens rätt att tacka nej till livsuppehållande behandling.

Trots att bestämmelserna i HSL och patientsäkerhetslagen om patientens rätt till samråd och rätt till självbestämmande och integritet är något vaga, råder det enligt förarbeten ingen tvekan om att beslutkompetenta patienter mer eller mindre har en obegränsad rätt att tacka nej till en behandling.⁹⁹ Detta får ses som rådande praxis då Socialstyrelsen i sina allmänna råd¹⁰⁰ och även i ett förtydligande från 2010 ställer sig bakom denna tolkning.¹⁰¹ Det är till och med

⁹⁷ Remissförslag till Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling, 3 kap 4 – 5 §§

⁹⁸ Johansson, Lars-Åke, Sahlin, Jan, s. 303

⁹⁹ Prop. 1981/82:97, s. 50 och prop. 1978/79:220 s. 44

¹⁰⁰ Allmänna råd från socialstyrelsen 1992:2, s. 17-18

¹⁰¹ <http://www.socialstyrelsen.se/pressrum/nyhetsarkiv/1livsuppehallande>

inte bara förenligt med lag att hörsamma patientens önskemål¹⁰² att avsluta eller att inte påbörja en livsuppehållande behandling, utan en skyldighet i enlighet med det i 2 kap 6 § RF grundlagstadgade skyddet mot påtvingade kroppsliga ingrepp. Även EU är inne på denna linje då det framkommer av rekommendation 24 av medlemsstaternas ministerkommitté att en av de vägledande principerna vid palliativ vård är att akuta problem ska behandlas enligt patientens önskemål och ska lämnas obehandlade om patienten så önskar.¹⁰³ I fallet Dianne Pretty mot Storbritannien anför Europadomstolen att en beslutskompetent vuxen individ har rätt att tacka nej till en potentiell livsförlängande behandling.¹⁰⁴

Av Socialstyrelsens remissförslag till föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling 5 kap 1 § framgår det att om en patient ger uttryck för att en livsuppehållande behandling ska avslutas eller inte påbörjas ska hans/hennes fasta vårdkontakt ta ställning till detta. Före ställningstagandet ska den fasta vårdkontakten försäkra sig om att patienten och närstående har fått adekvat individuell anpassad information i enlighet med 2 b § HSL.

Han/hon ska även göra en bedömning av patientens psykiska status och förvisa sig om att patienten:

1. Har förstått informationen
2. Kan inse och överblicka konsekvenserna av att behandlingen inte inleds eller inte fortsätter.
3. Har haft tillräckligt med tid för sina överväganden
4. Står fast vid sin inställning.¹⁰⁵

Den fasta vårdkontakten ska således i enlighet med förslaget exempelvis förvisa sig om att patienten inställning inte beror på inverkan av läkemedel, depression eller chock. Det är också viktigt att vårdkontakten har klart för sig att beslutet inte har tagits p.g.a. påtryckningar från omgivningen. Därav kan det vara nödvändigt att avvakta någon tid med att ta ställning till patientens viljeyttring. För att säkerställa att det är frågan om patientens egna fria vilja och att viljeyttringen inte beror på en tillfällig livskris. Under denna tidsperiod, som inte får vara för

¹⁰² Se 2 a § HSL och 6 kap 1 § patientsäkerhetslagen,

¹⁰³ Rekommendation Rec (2003) 24 av medlemsstaternas ministerkommitté till medlemsstaterna om organisation av palliativ vård, s. 11

¹⁰⁴ Pretty v. The United Kingdom case 2346/02 p. 63

¹⁰⁵ Remissförslag till Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling 5 kap 1 §

lång om patientens rätt att tack nej ska ha någon reell betydelse, är det viktigt att en dialog hela tiden förs med patienten.¹⁰⁶

Av 5 kap 2 § Socialstyrelsens remissförslag till föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling framkommer det också att den fasta vårdkontakten inför ett ställningstagande om att inte inleda eller inte fortsätta en livsuppehållande behandling, ska rådgöra med minst en annan legitimerad yrkesutövare. Dessutom ska de beslut, åtgärder, den information som lämnats m.m. dokumenteras i patientjournalen, i enlighet med 5 kap 3 § remissförslaget till Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling och 3 kap 6 § Patientdatalagen (2008:355).¹⁰⁷

Det framgår inte helt klart av det nya förslaget till föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling att patienten har rätt att neka till en behandling. Men mot ovan sagda och av remissförslaget till handbok *Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling*, som Socialstyrelsen kommer att ge ut i samband med föreskrifterna och de allmänna råden står det klart att vården inte får ge en behandling som patienten inte vill ha (underförutsättning att patienten inte tvångsvårdas genom någon av tvångslagstiftningarna). Visserligen ska vården bedrivas så att en konflikt eller intressemotsättningar så långt som möjligt undviks, men om det blir nödvändigt måste patientens självbestämmande vara avgörande.¹⁰⁸

Därmed kan en döende patient välja att avbryta en livsuppehållande behandling, exempelvis att han/hon ska kopplas bort från sin respirator, eller vägra att en behandling överhuvudtaget tas i bruk och sjukvården måste respektera beslutet.¹⁰⁹ Det finns heller inga regler i HSL eller i patientsäkerhetslagen som gör det möjligt för vårdpersonalen att använda tvång. Utan vården är frivillig och ska så långt som möjligt utformas i samråd med patienten. Det är viktigt att påpeka att om patienten avböjer en viss behandling ska den palliativa vården fortsätta och om patienten p.g.a. att en behandling avbryts eller inte sätts in kommer att lida ska naturligtvis smärtlindrande läkemedel och annan symtom lindrande behandlingar sättas in om patienten

¹⁰⁶ Remissförslag *Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling*, Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal, s. 36

¹⁰⁷ Remissförslag till Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling 5 kap 2-3 §§

¹⁰⁸ Remissförslag *Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling*, Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal, s. 35

¹⁰⁹ Johansson, Lars-Åke, Sahlin, Jan, s. 76

önskar det.¹¹⁰ Inom vården har ibland frågan uppkommit om det i dessa situationer är korrekt att först ge smärtlindrande- och/eller sederande läkemedel (om patienten inte redan har denna typ av symtomlindrande behandling) innan den livsuppehållande behandlingen avslutas eller om man ska vänta tills man har avslutat den livsuppehållande behandlingen. Exempelvis om en respiratorbehandling ska avslutas kan patienten uppleva mycket obehagliga symtom, som han/hon inte tidigare hade, t.ex. andnöd och kramper, dessa symtom brukar behandlas med en kombination av sederande (t.ex. tiopental) och smärtlindrandeläkemedel (t.ex. morfin).¹¹¹ Att i en sådan situation vänta tills patienten upplever dessa symtom skulle inte stämma överrens med den palliativa vårdens syfte att lindra och att ge patienten en god livskvalitet och en värdig död. Dessutom skulle det inte stämma överrens med kravet i 6 kap 6 § patientsäkerhetslagen om en omsorgsfull hälso- och sjukvård. Således finns det inget rättsligt skäl till att avvakta med att ge symtomlindrande läkemedel, utan det får snarare ses som praxis att det ska ske innan behandlingen avslutas om det finns skäl att antaga att patienten i en sådan situation annars skulle lida.

Däremot framgår det av Socialstyrelsens allmänna råd 1992:2 att självmordsförsök är en speciell situation och att man vid dessa situationer inte fullt ut kan respektera patientens viljeyttring.¹¹² Om en patient som har försökt begå självmord ska vården bortse från hans/hennes självbestämmande vad gäller att avstå eller att avbryta en livsuppehållande behandling tills en adekvat psykiatrisk bedömning av patienten har gjorts. Fortsatt vård efter en sådan bedömning mot patientens vilja får dock bara ske med stöd av LPT.¹¹³

Genom tvångsvårdslagstiftningar som exempelvis LPT och Lag (1988:870) om vård av missbrukare i vissa fall kan tvång ibland användas. Men detta gäller bara om patienten saknar tillräcklig beslutsförmåga.¹¹⁴ I vissa fall kan även brottsbalkens, bestämmelser om ansvarsfrihet vid en nödsituation, 24 kap 4 § BrB, användas för att använda tvång. Bestämmelserna om nödrätt i 24 kap 4 § BrB är inte avsedd för hälso- och sjukvården men kan ibland åberopas inom hälso- och sjukvården när patienten inte kan lämna samtycke. Framförallt kan detta användas när patienten p.g.a. av en olyckshändelse är medvetslös och

¹¹⁰ 6 kap 1 § Remissförslag Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling. Se även Svenska Läkaresällskapet *Etiska riktlinjer vid ställningstagande till att avstå från och avbryta livsuppehållande behandling*

¹¹¹ Lynöe, Nils, *Etiska aspekter på farmakologisk smärtlindring till patienter i livets slutskede*, s. 33

¹¹² Allmänna råd Socialstyrelsen 1992:2, s. 19-20

¹¹³ Remissförslag *Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling*, Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal, s. 47

¹¹⁴ Rynning, Elisabeth, *Rätt till liv och rätt att dö* s. 99

patientens tillstånd är så pass akut att man ej kan invänta en tidpunkt då patientens samtycke kan inhämtas. Inom hälso- och sjukvården är det inte möjligt att under en längre tid behandla patienten med motiveringen att det är en pågående nödsituation. Hälso- och sjukvården kan inte heller med hänvisning till nödrätten behandla en patient som bestämt har mottatt sig en viss behandling och viljeyttringen är nyligen framförd.¹¹⁵

Gamla tiders medicinska paternalism har vad det gäller ”negativa” patienträttigheter spelat ut sin roll, i alla fall vad det gäller beslutskompetenta patienter. Vad gäller ickebeslutskompetenta patienter är det en betydligt mer komplicerad fråga, som jag ska återkomma till senare.

En beslutskompetent patient har således rätt att tacka nej en behandling som han/hon inte vill ha och det finns inga tvångsbestämmelser inom den somatiska vården som gör det möjligt för hälso- och sjukvården att tvångsvårda patienten. I den mån det finns flera behandlingsalternativ som överrensstämmer med vetenskap och beprövad erfarenhet ska landstinget enligt 3 a § HSL och 6 kap 7 § patientsäkerhetslagen ge patienten möjligheten att välja det alternativ som han/hon föredrar.¹¹⁶ Men trots dessa bestämmelser och att hälso- och sjukvården så långt som möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten finns det ingen möjlighet för patienten att kräva att en viss behandlingsåtgärd ska genomföras.¹¹⁷

10. Den rättsliga betydelsen av patients tidigare viljeyttring

Vid palliativ vård är det inte ovanligt att patienten är ickebeslutskompetent och hans/hennes tillstånd är sådant att det inte går att inhämta någon giltig viljeyttring. Då uppkommer problemet och frågan hur stor vikt man ska ge tidigare viljeyttringar som ex livstestamenten, vad patienten tidigare sagt till vårdpersonal och/eller närstående. Vad får anhöriga bestämma?

Det finns ingen konkret definition i hälso- och sjukvårdslagstiftningen av begreppet beslutskompetent och sålunda heller inget som avgör när en patient är icke

¹¹⁵ Remissförslag *Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling*, Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal, s. 15-16

¹¹⁶ Se avsnitt 5 för utveckling av patientens rätt att välja behandlingsform om flera alternativ finns, i enlighet med 3 a § HSL och 6 kap 7 § patientsäkerhetslag.

¹¹⁷ Remissförslag *Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling*, Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal, s. 12

beslutskompetent.¹¹⁸ Ibland definieras beslutskompetens som förmåga att tillgodo göra sig information och överblicka konsekvenserna av sitt beslut.¹¹⁹ När det gäller beslutsinkompetens ska det gälla den aktuella situationen. Enbart att patienten i vissa frågor, exempelvis han/hon tvångsvårdas i enlighet med LPT, ses som ickebeslutskompetent betyder inte att han/hon är det i alla frågor.

Av 2 b § 2 stycket HSL och av 6 kap 6 § patientsäkerhetslagen framgår det att om information inte kan lämnas till patienten ska den istället lämnas till en närstående. Det finns dock ingen bestämmelse i lagarna om att vårdpersonalen ska samråda med anhöriga om patienten är ickebeslutskompetent och de har ej heller gets någon formell beslutskompetens i patientens ställe. Utan vården måste, precis som i normala fall, bedrivas så nära som möjligt efter vad som kan antas vara patientens vilja.¹²⁰

I den svenska regleringen bör vårdpersonalen i den mån det är möjligt försöka att förutse händelseutvecklingen under sjukdomsförloppet och diskutera olika handlings alternativ med patienten. Den information som lämnas och de ställningstaganden som fattas angående eventuella framtida behandlingar och vården av patienten ska dokumenteras i patientjournalen, enligt 3 kap 6 § p. 5 patientdatalagen. Om patienten på detta vis har tagit del av informationen och uttryckt sin vilja angående olika behandlingsalternativ bör hans/hennes viljeyttring inte frångås. Framförallt inte vad det gäller rätten att tacka nej till en behandling, som exempelvis att avbryta eller inte sätta in en respirator behandling, om det inte finns synnerliga skäl att antaga att han/hon har ändrat sig.¹²¹

10.1 Livstestamente

En möjlighet att tillvarata patientens intresse och på så sätt värna om hans/hennes autonomi när patienten är ickebeslutskompetent är att använda sig av s.k. livstestamenten.

Det är inte alltid fullt tydligt med vad som i alla lägen menas med ett livstestamente, eftersom det inte finns något lagrum som preciserar hur ett sådant ska se ut. Den definition som

¹¹⁸ SOU 1997:154 s. 60

¹¹⁹ Rynning, Elisabeth, *Rättsäkerhet och rättsskydd i vården av icke beslutskompetenta vuxna*, s. 271. Se även Rynning, Elisabeth, *Samtycke till medicinsk vård och behandling* s.277-285 och SOU 1997:154 s. 60

¹²⁰ Prop. 1993/94:149, s. 68

¹²¹ Rynning, Elisabeth, *Rätt till liv och rätt att dö*, s.101 – 102

exempelvis Jan Sahlin i *Att få hjälp att dö* använder sig av och som verkar vara den mest vedertagna definitionen och som även jag i denna uppsats kommer att använda mig av är: ”*Ett livstestamente är en i förväg angiven skriftlig viljeförklaring, avsedd att tillämpas i en situation när patienten till följd av sitt tillstånd inte längre förmår delta i något samråd om den fortsatta vården eller på något annat sätt framför några önskemål.*”¹²²

Som jag nämnde ovan finns det inget lagrum inom svensk rätt som särskilt reglerar livstestamenten, således finns det inom svensk lagstiftning inte heller något rättsligt krav på att följa ett s.k. livstestamente. Men då de är en realitet och förekommer i det verkliga livet får man förhålla sig till den lagstiftning som finns, framförallt de lagrum i HSL och patientsäkerhetslagen som behandlar patientens rätt till samråd.¹²³ I Socialstyrelsens allmänna råd 1992:2 tas frågan om livstestamenten upp ganska kortfattat och det konstateras att ett livstestamente inte är juridiskt bindande men kan vara en vägledning för läkaren.¹²⁴

Men ett livstestamente skulle också kunna ses som en förlängning av patientens reda lagfästa rätt till samråd, enligt 2 a § 2 stycket HSL och 6 kap 1 § patientsäkerhetslagen, om han/hon inte längre är beslutskompetent. Enligt Socialstyrelsens allmänna råd bör man respektera en medvetlös eller på något annat sätt en ickebeslutskompetent patients tidigare i livet uttalade (i detta fall nedskrivna) önskan. En viss tveksamhet är dock motiverad vid ställningstagandet av en sådan viljeyttring, speciellt om viljeyttringen har skett långt före den aktuella situationen. Eftersom det inte är säkert att en individ behåller samma inställning i frågan.¹²⁵ Även av SOU 2001:6 framkommer det att tidigare, både uttalade och nedskrivna, viljeyttringar (av en icke beslutskompetent patient, en beslutskompetent har som tidigare har nämnts rätt att tacka nej till vård) ska vara vägledande för vården av en patient i livets slutskede men att de enligt nuvarande lagstiftning inte är juridiskt bindande.¹²⁶ Har patienten skrivit ned sina önskemål angående vården i livets slutskede ska läkaren försöka att ta reda på om den skrivna önskan motsvarar patienten aktuella inställning i frågan. En sådan undersökning bör när patienten är ickebeslutskompetent, bl.a. vara att kontrollera om patienten hållit fast vid sin önskan när patienten tidigare har talat med närstående och annan

¹²² Sahlin, Jan, *Livstestamenten*, s. 175

¹²³ Sahlin, Jan, s. 176

¹²⁴ Allmänna råd Socialstyrelsen 1992:2, s. 17-18

¹²⁵ Allmänna råd Socialstyrelsen 1992:2, s. 17

¹²⁶ SOU 2001:6, s. 68-69

vårdpersonal som varit i kontakt med patienten.¹²⁷ Enligt SOU 2004:112 *Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna* och enligt remissförslaget till Socialstyrelsens handbok *Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling* får läkaren om det råder tveksamhet om vad patientens inställning i den aktuella situationen skulle vara, behandla patienten som om hans/hennes tidigare skrivna önskan vore okänd.¹²⁸ Även under min intervju med Maria Jacobsson, som är jurist vid Socialstyrelsen, var hennes uppfattning att om det inte går att ta reda på om patienten med stor sannolikhet håller fast vid sin tidigare viljeyttring ska vårdpersonalen behandla patienten som om de inte vet om patientens tidigare önskan.

Då det inte finns några särskilda regler för livstestamenten finns det heller inget formkrav för upprättandet. Men för att säkerställa omständigheterna vid tecknandet av handlingen och öka sannolikheten att behandlande läkare tar hänsyn till viljeyttringen kan den enskilde låta andra bevittna livstestamentet. I enlighet med vad som gäller vid uppförande av civilrättsliga testamenten¹²⁹.

Som tidigare nämnt skulle ett livstestamente kunna ses som en förlängning av patientens rätt till samråd enligt HSL och patientsäkerhetslagen. I ett sådant scenario skulle ett livstestamente kunna upprättas genom att en patient som är döende, och om han/hon så önskar, i ett förtroligt samtal med sin läkare upprättar ett livstestamente om vad patienten skulle önska ske om han/hon blir medvetslös eller på något annat sätt förlorar sin beslutskompetens. Detta skulle med patientens godkännande föras in i patientjournalen. Skulle patienten senare uttala ett nytt önskemål skulle det dessutom vara lätt att föra in det i patientjournalen och ändra eller ersätta det gamla.¹³⁰ Ett sådant förande skulle kunna ha den fördelen att man med mycket stor sannolikhet kan presumera att viljeyttringen har skett av en fullt rättskapabel individ. Dessutom borde sannolikheten att läkaren faktiskt följer den nedskrivna viljeyttringen vara större eftersom vårdpersonalen med större säkerhet kan antaga att patientens nedtecknade vilja stämmer överrens med vad han/hon i nuläget skulle ha tyckt om han/hon var beslutskompetent.

¹²⁷ Remissförslag *Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling*, Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal, s. 45

¹²⁸ SOU 2004:112, s. 581 och Remissförslag *Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling*, Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal, s. 37

¹²⁹ Se Ärvdabalk (1958:637) 10 kap 1 §

¹³⁰ Sahlin, Jan, s. 179-180

En rättsföljd av att föra in ett livstestamente i patientjournalen (om det är fråga om offentlig hälso- och sjukvård, vilket det oftast är) skulle vara att testamentet blir att betrakta som en allmänhandling enligt tryckfrihetsförordningen.¹³¹ Sekretesskyddet för livstestetamentet får i en sådan situation bedömas enligt bestämmelserna i offentlighets- och sekretesslagen och enligt Jan Sahlin skulle en särskild rättsregel för livstestamenten inte behövas¹³² och jag delar hans ståndpunkt i denna fråga.

Av kommitténs förslag i SOU 2001:6 framkommer det att de förespråkar att ett tillägg till HSL och patientsäkerhetslagen läggs till med innebörden att en tidigare viljeyttring, både skriftlig och muntlig, normalt ska respekteras när patienten inte längre är beslutskompetent. Tidigare önskemål ska kunna frångås om det finns grundad anledning att tro att patienten skulle ha en annan inställning till den aktuella situationen. Kommittén listar framförallt tre anledningar till varför de är positiva till ett förtydligande i lagstiftningen gällande vägledande livstestamenten:

- 1) Det kan vara trygghet för den enskilde.
- 2) Det kan underlätta för vårdpersonal och närstående när beslut ska fattas angående en hastigt insjuknad patient.
- 3) Det skulle kunna leda till en ökad öppenhet när det gäller att samtala om döden med vårdpersonal och närstående.¹³³

Någon sådan ändring i lagstiftningen har inte gjorts. Visserligen framgår det inte uttryckligen av den svenska lagstiftningen att tidigare viljeyttringar av en ickebeslutskompetent patient ska efterlevas men mot bakgrund av samråds bestämmelserna i HSL¹³⁴ och patientsäkerhetslagen¹³⁵ och vad som framgår av Socialstyrelsens allmänna råd¹³⁶ går det att argumentera för att dessa bestämmelser går att tolka på så sätt att livstestamenten är vägledande för vården men inte absolut juridiskt bindande.

Kommittén motsätter sig dock en utveckling mot ovillkorligen bindande livstestamenten. Deras främsta skäl för denna ståndpunkt är att vårdsituationen vid palliativ vård ofta är komplex och svårbedömd och samtidigt tyder erfarenhet på att människors åsikter och

¹³¹ Se framförallt TF 2 kap 1-3 §§ och TF 2 kap 7 §

¹³² Sahlin, Jan, s. 181

¹³³ SOU 2001:6 s. 72

¹³⁴ 2 a § HSL

¹³⁵ 6 kap 1 § patientsäkerhetslag

¹³⁶ Socialstyrelsens allmänna råd 1992:2 s.17-18

värderingar ofta ändras när de blir svårt sjuka. Samtidigt tar kommittén upp att allmänheten har mycket liten kunskap om möjligheten att upprätta livstestamenten och den rättsliga betydelsen av dessa.¹³⁷ Det är viktigt att allmänheten och självklart även vården har kännedom om att livstestamenten är vägledande¹³⁸ för vården vid behandlingen av patienten, om än inte juridisktbindande och således har de ingen absolut skyldighet att följa den tidigare nedskrivna viljeyttringen. Det är också viktigt att påpeka att ett förtroligt samtal mellan en patient och vårdpersonal borde ges samma värde som ett livstestamente. Som jag tidigare nämnt¹³⁹ är det då viktigt att de frågeställningar som diskuterats och de beslut som har tagits förs in i patientjournalen.

10.2 Ställföreträdare

Ett mellanting mellan att patientens tidigare viljeyttringar får en stor betydelse för hur den ickebeslutskompetente patienten vårdas, i likhet med livstestamente förfarandet, och att hälso- och sjukvårdspersonalen mer eller mindre avgör hur den ickebeslutskompetente patienten ska behandlas är att använda sig av ett ställföreträdande system. Speciellt om patienten själv har utsett sin ställföreträdare får patientens tidigare viljeyttring en stor betydelse.

Därav är en ytterligare möjlighet att ta tillvara den icke beslutskompetente patientens intresse, att använda sig av en ställföreträdare. Inom svenska rätt är det i nuläget inte möjligt för en enskild att med rättsligt bindande verkan i förväg utse en ställföreträdare vars behörighet träder i kraft när/om patienten blir ickebeslutskompetent.¹⁴⁰ I svensk lagstiftning finns det dessutom ingen direkt lagstiftning som reglerar vad som gäller om patienten blir ickebeslutskompetent och vem som ska ta besluten i patientens ställe. Visserligen framkommer det av, som jag tidigare nämnt, 2 b § 2 stycket HSL och 6 kap 6 § 2 stycket patientsäkerhetslagen att om patienten inte kan informeras ska informationen lämnas till en närstående men det finns inget krav på samråd med de närstående och de erkänns inte någon formell beslutanderätt i den icke beslutskompetente patientens ställe. Följaktligen finns det ingen laglig möjlighet för patienten att utse en ställföreträdare. Inte heller en eventuell god

¹³⁷ SOU 2001:6 s. 73

¹³⁸ Enligt bestämmelserna 2 a § HSL och 6 kap 6 § patientsäkerhetslagen om patientens rätt till samråd

¹³⁹ Se avsnitt 10

¹⁴⁰ Rynning, Elisabeth, *Rättsäkerhet och rättskydd i vården av icke beslutskompetenta vuxna*, s. 270

man¹⁴¹ eller en förvaltare¹⁴² anses kunna fullt ut företräda patienten när det gäller hälso- och vårdfrågor inom den palliativa vården.¹⁴³

I detta avseende uppfyller Sverige inte det minimistandard skydd som anges i Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin. Sverige undertecknade konventionen 1997 men har ännu inte ratificerat den. Av konventionen kapitel II artikel 6 p. 3 framkommer det att: ”När en vuxen person inte har förmåga att samtycka till en medicinsk åtgärd beroende på psykisk störning, sjukdom, eller liknande skäl får åtgärden endast vidtas om det är till direkt nytta för patienten och med tillstånd från patientens ställföreträdare eller från myndighet, en person eller ett organ med stöd av lag.”¹⁴⁴ Det framgår vidare av konventionen kapitel II artikel 6 p. 5 att samtyckesförfarandet som avses i kapitel II artikel 6 p. 3 när som helst kan återkallas för att tillvarata patientens bästa.¹⁴⁵ Den nationella lagstiftningen bör vid ett sådant förfarande tillhandahålla en lämplig procedur för att överklaga ställföreträdarens beslut. Ett sådant förfarande erbjuds inte enligt svensk rätt idag.¹⁴⁶

Fördelar med att ett ställföreträdare system är att man i den konkreta situationen kan få ett aktuellt ställningstagande och beslut i frågor som patienten tidigare inte, framförallt till vården, har uttalat sig om eller det kan finnas anledning att antaga att patienten i den aktuella situationen skulle ha haft en annan åsikt än vad han/hon tidigare har uttalat. Nackdelar är att det kanske inte blir patientens vilja som får genomslag och att det kan finnas en risk att ställföreträdaren både omedvetet och medvetet ser till sina intressen och värderingar.¹⁴⁷

Om ett ställföreträdande system vore att förordas vid palliativ vård när patienten är ickebeslutskompetent, hur skulle ett sådant system kunna se ut?

¹⁴¹ Se FB 11:4 – 6

¹⁴² Se FB 11:7 – 11

¹⁴³ Rynning, Elisabeth, *Samtycke till medicinsk vård och behandling*, s. 301- 304

¹⁴⁴ Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin, Kapitel II Artikel 6 p. 3

¹⁴⁵ Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin, Kapitel II Artikel 6 p. 5

¹⁴⁶ Rynning, Elisabeth, *Mänskliga rättigheter och biomedicin – om Europarådets konvention och svensk rätt*, s. 322

¹⁴⁷ SOU 2001:6, s. 70

10.2.1 Närstående som ställföreträdare

En möjlighet som är relativt vanligt i andra stater, exempelvis i Danmark där närstående kan ge informerat samtycke istället för patienten om han/hon är varaktigt ickebeslutskompetent¹⁴⁸, är att en närstående i en viss angiven ordning kliver in i patientens ställe. Den närstående ges därmed direkt i lagstiftningen en viss befogenhet att i vissa frågor ta beslut i patientens ställe. Ett sådant system kräver att det regleras vem av flera olika närstående som ska anses vara behörig att bestämma i patientens ställe. Det fodrar också att det finns bestämmelser som kan avgöra vad som gäller om olika närstående av samma rang har olika syn på den aktuella situationen.¹⁴⁹

I Finland löses detta genom att det krävs enighet för att de närstående (av samma rang) ska kunna gå in som ställföreträdare. Om ingen enighet uppnås ska vården ske i enlighet med vad som kan anses vara patientens bästa. Således får vårdpersonalen i ett sådant fall gå in och avgöra frågan.¹⁵⁰ Vid detta sätt att se på ställföreträdare krävs det också lösningar om patienten saknar närstående eller om patienten tidigare har uttalat att han/hon inte vill att dess närstående ska besluta i vårdfrågor om han/hon skulle bli beslutsinkompetent.

10.2.2 Av den enskilde utsedd ställföreträdare

En annan möjlighet skulle vara att patienten själv får utse sin eventuella ställföreträdare. Detta får ses som en utökning av patientens autonomi och hans/hennes rätt till självbestämmande. Vid ett sådant förfarande måste det finnas vissa formkrav på hur patienten utser sin eventuella ställföreträdare, detta skulle kunna ske genom en fullmakt eller genom någon annan form där patienten i förväg kan utse sin ställföreträdare.¹⁵¹

Ett skriftligt förfarande med bevitning är ur ett trygghets- och bevishänseende att föredra. Samtidigt skulle ett för strikt förfarande vid en sådan procedur kunna vara till nackdel för patienten. Exempelvis om patienten i ett sent skede av sin sjukdom, när han/hon fortfarande är beslutskompetent uttalar en önskan om att en viss person ska vara dennes ställföreträdare

¹⁴⁸ 5 kap 18 § Sundhetsloven

¹⁴⁹ Rynning, Elisabeth, *Rättsäkerhet och rättsskydd i vården av icke beslutskompetenta vuxna*, s. 280-281

¹⁵⁰ 2 kap 6 § Lag om patientens ställning och rättigheter (17.8.1992/785)

¹⁵¹ SOU 2001:6, s. 71

kanske det inte finns tid att på ett formellt ”korrekt” sätt upprätta exempelvis en fullmakt. För sådana situationer är det då viktigt att det finns ett förfarande som även fungera i dessa fall. Ett sådant exempel skulle kunna vara att det antecknas i patientjournalen och bevitnas av minst ytterligare en vårdpersonal.¹⁵²

10.2.3 Vårdpersonal som ställföreträdare

Om patienten saknar närstående eller tidigare har uttalat att han/hon inte vill att de ska vara ställföreträdare för honom/henne och samtidigt inte själv har utsett någon ställföreträdare bör det finnas ytterligare alternativ. Ett alternativ skulle kunna vara att den behandlande läkaren samråder med ytterligare en annan läkare inför beslut om en behandling ska startas eller om en behandling ska avbrytas osv.¹⁵³ Detta förfarande liknar det vi har i Sverige, bortsett från att det inte finns något krav på att en behandlande läkare ska samråda med en kollega. I och med remissförslaget *Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling* verkar det som om ett liknande förfarande kommer att användas vid ställningstagande om livsuppehållande behandling ska avbrytas eller inte inledas. Då det i 4 kap 2 § och 5 kap 2 § framkommer att den fasta vårdkontakten i en sådan situation ska rådgöra med minst en annan legitimerad yrkesutövare innan en livsuppehållande behandling avslutas eller inte påbörjas.

10.2.4 Ställföreträdares behörighet

I ett eventuellt ställföreträdande system oavsett hur den ställföreträdande utses är det viktigt att de principer som ska ligga bakom ställföreträdarens beslut är klara och synliggjorda. När det gäller ställföreträdarediskussionen brukar framförallt två principer tas upp. Den första bygger på *autonomi principen* och innebär att de beslut som patientens ställföreträdare tar ska så långt som möjligt vara förenliga med patientens egen vilja. Ställföreträdaren ska försöka att sätta sig in i patientens ställe och besluta i enlighet med vad som kan antagas att patienten själv skulle ha beslutat om han/hon hade varit beslutskompetent.

¹⁵² Rynning, Elisabeth, *Rättsäkerhet och rättsskydd i vården av icke beslutskompetenta vuxna*, s. 281-282

¹⁵³ Rynning, Elisabeth, *Rättsäkerhet och rättsskydd i vården av icke beslutskompetenta vuxna*, s. 282-283

Den andra principen bygger på *göra gott principen* och innebär att ställföreträdaren mer objektivt försöker se till patientens bästa. Ett beslut enligt denna princip behöver således inte alltid vara i överrensstämmelse med vad patientens själv troligen hade fattat.

När frågan om ställföreträdare inom vården diskuteras brukar det tas upp om det bör finnas en begränsning av ställföreträdarens behörighet. Eftersom ställföreträdarproblematiken inom vården även gäller övrig vård när patienten inte är beslutskompetent och inte bara den palliativa vården är just behörigheten att avbryta eller att ta beslutet att inte påbörja en livsförlängande behandling ett av de områden som ibland anses bör ligga utanför ställföreträdarens behörighet. Men för att en ställföreträdare ska ha någon reell innebörd för patienter som vårdas i livets slutskede krävs det att de har denna behörighet. Ett alternativ skulle då kunna vara att det krävs att patienten innan den blev ickebeslutskompetent uttalat att hans/hennes ställföreträdare har behörighet att företräda honom/henne i sådana frågor.¹⁵⁴

Det är också viktigt att här framhäva att vid alla de olika alternativ om ställföreträdare som här har diskuteras ska patientens tidigare viljeyttring fortfarande respekteras före ställföreträdaren, om patientens tidigare viljeyttring fortfarande kan anses vara aktuell.

I SOU 2001:6 lägger kommittén fram förslaget att möjligheterna att införa ett system med ställföreträdare bör övervägas, de anser emellertid att det behöver utredas i ett större sammanhang då ställföreträdare inom vården inte bara berör palliativ vård utan vården i stort. Kommittén ställer sig också frågan om inte ett samlat förfarande med både livstestamenten och ställföreträdare skulle ge den bästa garantin för ett ökat patientinflytande.¹⁵⁵

10.3 Sammanfattning

Inom svensk hälso- och sjukvård finns det som jag tidigare beskrivit ingen rättslig möjlighet att utse någon ställföreträdare och ingen absolut rättslig skyldighet att följa ett livstestamente. Därför blir det själva hälso- och sjukvården ansvar att med vägledning av patientens tidigare, både skriftliga och muntliga viljeyttringar försöka att ge den numera ickebeslutskompetente patientens den vård som man kan antaga hade varit i överrensstämmelse med hans/hennes

¹⁵⁴ Rynning, Elisabeth, *Rättssäkerhet och rättsskydd i vården av ickebeslutskompetenta vuxna*, s. 283-286

¹⁵⁵ SOU 2001:6, s. 73

vilja. Men om det trots vårdpersonalens försök att ta reda på patientens inställning till vården i den aktuella situationen inte går att få någon klarhet i patientens uppfattning. Eller att det är fråga om en akut situation där det inte finns tid att göra efterforskningar om patientens inställning. Blir det hälso- och sjukvårdens ansvar att med respekt för principen om människors lika värde välja det alternativet som såväl ur medicinska som humana synpunkter bedöms vara det som bäst tillgodoser patientens behov av vård, integritet och värdighet.¹⁵⁶

11. Behandling som kan förkorta livet

Mer eller mindre all medicinsk behandling är förenad med risker och viss osäkerhet detta gäller självklart även palliativ vård. Hur pass svåra biverkningar och stora risker som kan godtas beror bl.a. på patientens diagnos och behov. Självfallet ska risken för att patientens liv kortas minimeras så långt som möjligt. Men när döden är näraförestående blir också biverkningen att livet kortas mindre betydelsefull i förhållandet till en god symtomlindring. Således kan en behandling som riskerar att påskynda döden bedömas som korrekt och tillåten om den är väsentlig för att minska patientens symtom.¹⁵⁷

För när vården har kommit till det palliativa stadiet finns det inte längre några kurativa behandlingsalternativ kvar och vården går då över från en kurativ fas till en fas där man försöker att minimera lidandet och ge patienten en värdig sista tid. Madeleine Leijonhufvud¹⁵⁸ anser att om en symtomlindrande behandling vid vård i livets slutskede leder till att en patients liv kortas kan detta vara försvarbart och straffritt om alternativet innebär ett outhärdligt lidande för patienten. Om det vid den aktuella situationen inte finns några andra alternativ eller att det inte finns tid att prova andra alternativa behandlingsformer befinner man sig då i en medicinsk nödsituation. Enligt Leijonhufvud skulle man då kunna se det som en nödsituation i enlighet med ansvarsfriheterna i 24 kap 4 § BrB eller mer adekvat beskriva det som att i en situation där ingen kurativ behandling finns är läkarens arbete inte längre att uppehålla livet utan att minska det outhärdliga lidandet.¹⁵⁹

¹⁵⁶ Allmänna råd från Socialstyrelsen 1992:2, s.18

¹⁵⁷ Rynning, Elisabeth, *Rätt till liv och rätt att dö*, s. 111

¹⁵⁸ Professor emerita i straffrätt, Stockholms universitet

¹⁵⁹ Leijonhufvud, Madeleine, Lynöe, Niels, *Sederingsterapi som förkortar livet – dråp eller adekvat behandling*.

11.1 Farmakologisk smärtlindring

Smärta vid livets slutskede är ett laddat och angeläget ämne hos allmänheten och är en av de faktorer som skapar mest oro hos patienter som drabbas av en dödlighetsjukdom. Samtidigt finns det flera föreställningar om smärta som skiljer sig från vetenskap och beprövad erfarenhet exempelvis det klassiska talesättet ”ingen har dött av lite smärta”. Senare forskning har visat att smärta kan vara skadligt och förorsaka funktionsnedsättning, immobilisering, passivitet, trötthet, suicidalitet m.m. Mot denna bakgrund har vården gått från att behandla smärta för det är ”synd om patienten”, till en aktiv hållning där den risk som smärtan utgör är huvudmotivet till behandlingen.¹⁶⁰ Den definition av smärta som ofta används inom den palliativa vården är: *”en obehaglig och emotionell upplevelse till följd av verklig eller hotande vävnadsskada eller beskriven i termer av sådan skada. Detta innebär att smärta är det som personen, som upplever smärtan, uppger att det är och smärta existerar då personen uppger att den existerar, den är alltså subjektiv”*¹⁶¹

Smärtlindring i livets slutskede ska alltid ha ett helhetsperspektiv där smärta ofta är en av flera olika symtom, som exempelvis ångest. Helhetsperspektivet innebär att vården ska uppmärksamma både det fysiska lidandet samt också psykisk smärta, sociala problem och existentiella frågor m.m. som kan uppkomma hos den lidande patienten. Vid olika moment inom vården som potentiellt kan orsaka patienten ökad smärta ska smärtlindring ges i förebyggande syfte, så länge som patienten inte motsätter sig detta.¹⁶²

Den medicinska utvecklingen har gått fram så pass mycket att man numera väldigt ofta kan erbjuda patienter i livets slutskede en relativt bra smärtkontroll men att detta ibland bara kan uppnås till priset av betydande biverkningar. Avvägningen mellan de positiva symtomlindrande effekterna och de negativa biverkningarna ska i den mån det är möjligt göras i samråd och samförstånd med patienten. Läkaren kan i dessa situationer välja behandlingar som kan ge allvarliga och riskfyllda biverkningar före behandlingar som är ofarliga men kan ge plågsamma biverkningar eller inte ger samma symtomlindring. Detta under förutsättning att den mer riskfyllda behandlingen ger en god symtomlindring.¹⁶³

¹⁶⁰ Eckerdal, Gunnar, Mannheimer, Clas, *Bakgrund till algoritm över smärtbehandling och djup sedering i livets slutskede*

¹⁶¹ *Smärtlindring i livets slutskede – ny rekommendation*, Information från Läkemedelsveket 6:2010, s. 15

¹⁶² *Smärtbehandling i livets slutskede*, Socialstyrelsen, s. 33

¹⁶³ *Smärtbehandling i livets slutskede*, Socialstyrelsen, s. 42

Den symtomlindrande läkemedelsbehandlingen vid palliativ vård beslutas och ges i samråd med patienten (under förutsättning att han/hon är beslutskompetent) och syftar till att ge största möjliga symtomlindring tillsammans med att biverkningarna försöks hållas till ett minimum. Eftersom patienter vid livets slutskede är i dålig kondition och relativt ofta har svåra smärtor och har dessutom inte lång tid kvar att leva blir det som jag tidigare nämnt viktigare med en god symtomlindring än att utesluta allvarliga biverkningar, så länge som vården sker i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet¹⁶⁴ ¹⁶⁵.

Mot bakgrund av ovan sagda kan en läkare ordinera symtomlindrande läkemedel i den utsträckning som behövs för att hålla patienten så symtomfri som möjligt. Under förutsättning att ordinationen sker i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet.

Allvarliga biverkningar som exempelvis att det finns en risk att patientens liv kortas p.g.a. behandlingen kan accepteras om patienten utan behandlingen lider outhärdligt och ingen annan symtomlindring hjälper. Syftet med behandling får dock inte vara att förkorta patientens liv.

11.2 Palliativ sedering

Palliativ sedering är en av de mer långtgående och riskabla och mest diskuterade och kontroversiella behandlingarna och även ett av de områden inom den palliativa vården som det råder mest osäkerhet kring vad som gäller rättsligt.

Med palliativ sedering menas att man ger en behandling som sänker vakenhetsgraden hos patienten.¹⁶⁶ Detta kan göras antingen på en kontinuerlig basis s.k. kontinuerlig palliativ sedering eller så sederas patienten enbart en viss del av dygnet, exempelvis är han/hon sederad under större delen av dygnet men är vaken några få timmar under dagtid så länge som patienten orkar eller själv önskar, s.k. intermittent palliativ sedering.¹⁶⁷ Vid en sederings

¹⁶⁴ 6 kap 1 § patientsäkerhetslagen

¹⁶⁵ Rynning, Elisabeth, *Rätt till liv och rätt att dö*, s. 111-112

¹⁶⁶ *Smärtlindring i livets slutskede – ny rekommendation*, Information från Läkemedelsverket 6:2010 s.22

¹⁶⁷ Rynning, Elisabeth, *Rätt till liv och rätt att dö*, s. 112-113

behandling brukar inte endast sedetiva läkemedel användas utan de brukar kombineras med andra analgetika (smärtlindrande) läkemedel.¹⁶⁸

Under min intervju med Maria Jacobsson, som är jurist vid Socialstyrelsen, svarade Jacobsson att det finns olika uppfattningar om effekten av palliativ sedering. Vissa läkare är av den uppfattningen att samma symtom lindring kan uppnås även utan att patienten sederas. En vanlig uppfattning bland offentliga organ är också att det inte finns något eget värde i palliativ sedering utan behandlingen ska ”bara” användas som en form av symtomlindring i svårare fall.¹⁶⁹

När man talar om palliativ sedering är det än en gång viktigt att påpeka att när vården har övergått till en sen palliativ fas är vårdens främsta syfte att bibehålla eller öka patientens livskvalitet, och inte längre livsförlängning.¹⁷⁰

11.2.1 Olika yrkeskategoriers syn på palliativ sedering

Det förekommer både nationellt och internationellt en diskussion om kontinuerlig sedering, eller terminal sedation som den också ibland kallas internationellt, är en form av palliativ vård som ska vara en standard åtgärd inom all god palliativ vård eller om det är en form av eutanasi.¹⁷¹

Den svenske filosofen Torbjörn Tännsjö¹⁷² ställer sig bakom synsättet att kontinuerlig sedering inte är eutanasi utan en form av palliativ vård. Han argumenterar att sederingen möjligen leder till patientens död, genom komplikationer relaterade till eller orsakade av sederingen, men att patientens död inte är avsedd från läkarens sida utan kan endast ses som en möjlig biverkning. Därav är det inte frågan om eutanasi. Avbryts dessutom vätske- och näringstillförseln i samband med den kontinuerliga sederingen kan detta påskynda döden, men detta får ses som en passiv handling och om patienten är beslutskompetent och tar

¹⁶⁸ Eckerdal, Gunnar, Mannheimer, Clas, *Bakgrund till algoritm över smärtbehandling och djup sedering i livets slutskede*, s. 50

¹⁶⁹ *Smärtlindring i livets slutskede*, Socialstyrelsen, s. 30

¹⁷⁰ *Smärtlindring i livets slutskede – ny rekommendation*, Information från Läkemedelsveket 6:2010, s.14

¹⁷¹ Tännsjö, Torbjörn *Terminal Sedation: Euthanasia in Disguise*, Introduction, s. xiv

¹⁷² Tännsjö är professor i praktisk filosofi vid Stockholms universitet och affilierad professor i medicinsk etik vid Karolinska institutet.

beslutet att närings- och vätsketillförsel ska avslutas eller inte påbörjas får detta ses som en del av patientens rätt att tacka nej till en behandling, och även i detta fall är det inte frågan om eutanasi.¹⁷³

Gunnar Eckerdal, överläkare inom palliativ vård, anser också att kontinuerlig sedering är att se som palliativ vård men att en patient inte kan begära att han/hon ska kontinuerligt sederas fram till sin död. Eftersom han anser att detta skulle vara att fråntaga patientens autonomi.¹⁷⁴

Johannes J.M. Van Delden¹⁷⁵ kommer till slutsatsen att i vissa fall kan kontinuerlig sedering ses som en form av eutanasi, medan det i andra fall endast kan ses som god palliativ vård.¹⁷⁶ Han tar upp tre fall för att exemplifiera när han tycker att det är frågan om eutanasi och när det inte är det. Han anser att vid de två första fallen är det endast frågan om god palliativ vård medan i det tredje anser han att det är frågan om dödshjälp.

I det första fallet är patienten snart döende (högst dagar kvar) och i svår smärta samt ickebeslutskompetent och läkaren gör bedömningen att det enda möjliga för att minska lidandet för patienten är att sedera henne tillsammans med annan smärtlindrande medicin tills döden inträffar.

I det andra fallet är patienten döende och i mycket svåra smärtor men döden är längre bort än i första fallet (det rör sig här om månader) och patienten är fullt beslutskompetent. Läkaren ser ingen annan utväg för att lindra patientens lidande än kontinuerlig sedering tills han avlider. Läkaren diskuterar alternativet med patienten som går med på behandlingen, de kommer också överrens om att inte påbörja någon vätske- eller näringstillförsel, då både patienten och läkaren anser att det endast skulle förlänga lidandet för patienten.

I det tredje fallet är även här patienten döende (med förväntat livslängd några månader) här kan dock patientens symtom lindras med smärtlindrande mediciner och sedering behövs inte för att lindra patientens symtom. Men patienten är av den åsikten att hon vill sederas fram till döden och då även inte påbörja någon vätske- eller näringstillförsel. Eftersom symtomen kan

¹⁷³ Tännsjö, Torbjörn, *Döden är förhandlingsbar*, s. 47-50

¹⁷⁴ Eckerdal, Gunnar, *Sedation in palliativ care – the doctor's perspective*, s. 39-40

¹⁷⁵ Johannes J.M. Van Delden är professor inom Medicinsk etik vid University Medical Center, Utrecht, Nederländerna

¹⁷⁶ Van Delden, Johannes, J.M., *Terminal sedation: Different practis, different evaluations*, s. 111

lindras på annat sätt och patientens liv skulle förkortas p.g.a. vätska och näring inte tillförs anser han att i detta fall är det frågan om eutanasi.¹⁷⁷

Luc Gormally¹⁷⁸ är av den åsikten att kontinuerlig sedering är att anse som eutanasi, i alla fall om vätske- och näringstillförsel avslutas eller inte påbörjas i samband med sederingen. Eftersom han ser handlingen att avstå från att ge vätske- eller näringstillförsel som en aktiv handling som kommer att leda till patientens död, även om det i slutskedet är sjukdomen som tar patientens liv.¹⁷⁹

11.2.2 Den legala synen på palliativ sedering i Sverige

När en patient är inne i den ”slutgiltiga” fasen av den palliativa vården börjar olika organ att svikta, exempelvis njurarna och han/hon är oåterkalleligen döende och har en kort tid kvar att leva. Relativt ofta är denna fas stillsam och patienten ”somnar in” utan någon större smärta eller lidande. Men i vissa fall blir denna fas förfärligt smärtsamt och orsakar patienten stort lidande. Oftast har dessa patienter en kombination av flera olika symtom, som exempelvis andnöd, smärta, ångest och illamående m.fl. Man brukar först försöka att lindra dessa symtom med olika smärtstillande läkemedel, men funkar inte detta kan det bli nödvändigt att sänka patientens medvetande i syfte att minska hans/hennes lidande. Sederingsläkemedel brukar då användas i kombination med smärtstillandeläkemedel.

Problemen med dessa behandlingar är att det inte krävs speciellt höga doser av läkemedlen (exempelvis morfin i kombination med ett sederande läkemedel) för att de skulle kunna finnas en risk att de påskyndar dödsprocessen.¹⁸⁰ Men eftersom patienten i ett sådant scenario är mycket nära döden och han/hon har stora smärtor som inte kan lindras med annan behandling kan kontinuerlig palliativ sedering ur ett rättsligtavseende användas. Detta stämmer också väl in på vad Socialstyrelsen påpekar i meddelandebladet *Tydliggörande om palliativ sedering* som de skickade ut i december 2010, där det framgår att om palliativ sedering är nödvändig för att lindra patientens symtom ska den behandlingsformen väljas. Vad gäller kontinuerlig

¹⁷⁷ Van Delden, Johannes, J.M, s. 107-110

¹⁷⁸ Luke Gormally är Research Professor vid Ave Maria School of Law, Ann Arbor, Michigan, USA

¹⁷⁹ Gormally, Luke, *Terminal sedation and the doctrine of the sanctity of life*, s. 83-86

¹⁸⁰ Lynöe, Nils, *Etiska aspekter på farmakologisk smärtlindring till patienter i livets slutskede*, s. 34 Smärtlindring i livets slutskede - bakgrundsdocumentation

palliativ sedering framhåller Socialstyrelsen att denna behandling endast bör ges när symtomen bedöms föreligga permanent.¹⁸¹

Även av Svenska läkarsällskapets riktlinjer framgår det att palliativ sedering i en sådan situation kan användas men de påpekar också att döden måste vara nära förstående och sätter även en tidsfrist på att döden inte bör vara mer än två veckor bort.¹⁸² Uppfattningen om att kontinuerlig palliativ sedering endast kan ges om döden är näraförestående framkommer även av Läkemedelsverkets rekommendation *Smärtlindring i livets slutskede – ny rekommendation* där det står att kontinuerlig palliativ sedering endast ska användas om döden är högst några dagar bort.¹⁸³ Madeleine Leijonhufvud och Niels Lynöe kritiserar dessa riktlinjer och argumenterar för att det straffrättsligt inte finns några hinder för att sederingen påbörjas tidigare. De anför att om palliativ sedering som är symtomlindrande leder till att patientens liv kortas kan detta vara straffritt om alternativet hade inneburit ett stort lidande för patienten, i enlighet med nödrätten i 24 kap 4 § BrB.

Leijonhufvud och Lynöe anser också att om det inte finns handlingsalternativ till kontinuerlig palliativ sedering och patienten lider outhärdligt kan en sådan behandling påbörjas flera månader före förväntad död. Det finns enligt dem inget inom straffrätten som motiverar att inte påbörja en sederingsbehandling. Således ger den gällande straffrättslagstiftningen och dess ansvarsfrihetsregel ingen grund för att tidsbegränsa när palliativ sedering kan erbjudas.¹⁸⁴

Av Socialstyrelsens meddelarblad framkommer det att i en sådan situation är intermittent palliativ sedering att föredra men att det inte finns någon tidsgräns för när det kan vara aktuellt att kontinuerligt sedera patienten. Utan det är patientens önskan, tillstånd och behov av symtomlindring som avgör när palliativ sedering ska sättas in.¹⁸⁵ Mot bakgrund av ovan sagda finns det ingen tidsgräns för när det kan vara aktuellt att inleda palliativ sedering utan det beror på den aktuella situationen.

Leijonhufvud och Lynöe är också av den uppfattningen att eftersom ansvarsfrihetsgrunden innebär att man utan att begå brott kan ge behandling i sådan omfattning att risken för att

¹⁸¹ Meddelandeblad Nr. 10/2010 *Tydliggörande om palliativ sedering*

¹⁸² Svenska Läkarsällskapet riktlinjer, *Etiska riktlinjer för palliativ sedering i livets slutskede*, 24 augusti 2010

¹⁸³ *Smärtlindring i livets slutskede – ny rekommendation*, Information från läkemedelsverket 6:2010, s. 22

¹⁸⁴ Leijonhufvud, Madeleine, Lynöe, Niels, *Sederingsterapi som förkortar livet – dråp eller adekvat behandling*

¹⁸⁵ Meddelarblad Nr 10/2010 *Tydliggörande om palliativ sedering*

patienten ska lida är minimal. Om en läkare i en sådan situation där patienten lider outhärdligt och döden är nära föregående och läkaren väljer att inte sedera eller ger för lite läkemedel av exempelvis rädsla för att åtalas för dråp skulle läkaren kunna göra sig skyldig till försummelse och kan då straffas enligt bestämmelserna i 8 kap patientsäkerhetslagen.¹⁸⁶

I vissa fall när man kontinuerligt sederar patienten uppkommer problematiken om man ska påbörja eller inte påbörja vätske- och näringstillförsel till patienten eller om en sådan åtgärd redan är påbörjad om den ska avbrytas. Är döden mycket näraförestående och patienten inte ber om att en sådan åtgärd ska påbörjas finns det ingen anledning att påbörja en sådan behandling eftersom den inte skulle påverka livstiden och heller inte öka patientens livskvalitet. Mer problematiskt blir det om patienten inte är omedelbart döende, eftersom det då kan tänkas att döden påskyndas om man avstår eller avbryter vätske- och näringstillförsel. Det framgår varken utav lagstiftning eller av Socialstyrelsens allmänna råd eller av det remissförslag på föreskrifter från Socialstyrelsen vad som gäller i en sådan situation.

Men mot bakgrund av att patienten har rätt att tacka nej till en behandling kan han/hon självklart även tacka nej till vätske- och näringstillförsel. Frågan är dock om en kombination av de båda handlingarna är tillåten. Enligt Lynöe är det oklart hur ett sådant förfarande skulle tolkas straffrättsligt i en domstol, för även om det inte finns någon avsikt att påskynda döden, kan de förutsedda konsekvenserna av att man inte påbörjar eller avbryter vätske- och näringstillförsel vara att livet kortas. Därmed kan det diskuteras om kombinationen av att man kontinuerligt sederar patienten och ingen vätske- och näringstillförsel ges är straffbart eller inte.¹⁸⁷

Av min intervju med Maria Jacobsson, som är jurist vid Socialstyrelsen, framhåller Jacobsson att om patienten ber om att både sederas samt att ingen vätske- och näringstillförsel ska ske kan detta ses som dödshjälp, eftersom den troliga utgången av behandlingen blir döden. Hennes uppfattning är att ett sådant förfarande mycket väl skulle anses bryta mot HSL och patientsäkerhetslagen, och brottsbalkens bestämmelser om dråp eller vållande till annans död blir sannolikt aktuella i en sådan situation.

¹⁸⁶ Leijonhufvud, Madeleine, Lynöe, Niels, *Sederingsterapi som förkortar livet – dråp eller adekvat behandling*

¹⁸⁷ Lynöe, Nils, *Etiska aspekter på farmakologisk smärtlindring till patienter i livets slutskede*, s. 34
Smärtlindring i livets slutskede – bakgrundsdokumentation

Leijonhufvud och Lynöe anser om patienten tackar nej till att man påbörjar vätske- och näringstillförsel och att inte samtidigt erbjuda palliativ sedering skulle leda till outhärdligt lidande för patienten, är det acceptabelt att erbjuda sederingsbehandling även om man då riskerar att förkorta patientens liv.¹⁸⁸

Palliativ sedering är som tidigare påpekats en väldigt ingående behandling där patientens medvetande grad påverkas och således minskar eller upphör patientens autonomi under perioden han/hon är sederad. Om patienten är beslutskompetent och själv vill att han/hon ska sederas borde detta inte vara något problem och man kan säga att eftersom han/hon godkänner behandlingen har patientens autonomi inte inskränkts. Mer komplicerat blir det om patienten är ickebeslutskompetent. Därav är Socialstyrelsen av den uppfattningen att palliativ sedering först ska ske när symtomen inte kan lindras på annat sätt.¹⁸⁹ Samma uppfattning framkommer också av Svenska Läkaresällskapets *etiska riktlinjer för palliativ sedering*.¹⁹⁰ Även Läkemedelsverket är av den åsikten att i alla fall när det gäller kontinuerlig sedering ska det endast ske om övriga möjligheter till symptom lindring är uttömda. När det kommer till intermittent sedering är det emellertid en värderingsfråga där läkaren mot bakgrund av vad som anses vara vetenskap och beprövad erfarenhet får avgöra när det är aktuellt att sedera patienten.¹⁹¹

¹⁸⁸ Leijonhufvud, Madeleine, Lynöe, Niels, *Sederingsterapi som förkortar livet – dråp eller adekvat behandling*

¹⁸⁹ Remissförslag *Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling*, Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal, s. 42

¹⁹⁰ Svenska Läkaresällskapets *Etiska riktlinjer för palliativ sedering i livets slutskede*, delegationen för medicinsk etik 24 augusti 2010

¹⁹¹ *Smärtlindring i livets slutskede – ny rekommendation*, Information från läkemedelsverket 6:2010, s. 22

12. Slutsatser

De svåra frågorna om liv och död berör oss alla och det är dessa svåra frågor som den palliativa vården alltid rör sig inom. Trots att frågor om liv och död och livsavgörande beslut är en del av hälso- och sjukvårdens vardag uppfattas dessa frågor och beslut sällan som enkla och har sällan några självklara svar. Kanske är det just därför att frågor om liv och död är svåra och inte har något självklart svar som det länge och även till en viss del fortfarande hävdas att de inte lämpar sig för rättslig reglering utan bör hanteras genom etiska överväganden.

Men i och med att den medicinska utvecklingen har gått fram så pass mycket att man numera på ”konstgjord” väg kan hålla en patient i liv relativt länge. Samtidigt som de symtomlindrande läkemedlen har blivit fler och effektivare har även risken för allvarliga biverkningar ökat. Därav har kravet på en mera tydlig och förutsebar rättslig hantering av problematiken krävts.

Som framgår av uppsatsen finns det inga specifika lagrum som reglerar den speciella problematiken som finns när patienten vårdas i livets slutskede. Utan man får se till hälso- och sjukvårdens reglering i stort. Samt de föreskrifter och allmänna råd och information från Socialstyrelsen som finns att tillgå.

Det framkommer helt klart att en beslutskompetent patient har rätt att neka till att en behandling påbörjas samt en rätt att avbryta en redan påbörjad behandling, även om den skulle vara livsförlängande (se avsnitt 9). När det gäller en icke beslutskompetent patient ska patientens tidigare viljeyttringar angående att avsluta eller att inte påbörja en behandling respekteras. Men endast om det kan antagas att detta fortfarande är patientens vilja (se avsnitt 10).

Här anser jag att det vore bra om lagstiftningen tydliggör att patientens tidigare viljeyttringar bör respekteras men att det inte finns någon absolut skyldighet att följa dem om man kan antaga att patienten numera inte har samma inställning i frågan.

Enligt min mening finns det förutsättningar att under nuvarande rättslig reglering kunna ge en god och rättssäker palliativ vård. Framförallt med de förtydligande som kommer med Socialstyrelsens nya föreskrifter och allmänna råd. Men självklart finns det möjligheter till förbättring.

Personligen tror jag att en stor del av problematiken med den rättsliga regleringen av palliativ vård beror på okunskap både hos jurister, hälso- och vårdpersonal och allmänheten. Att det inte finns några specifika lagrum som behandlar palliativ vård och dess problematik och att Socialstyrelsens information och allmänna råd har varit något luddiga har inte hjälpt. Framförallt är det enligt min mening något oklart angående den rättsliga betydelsen av patientens tidigare viljeyttringar. Jag är också av den åsikten att det behöver klargöras vilka gränser som gäller när patienten behöver eller begär palliativ sedering. Framförallt när patienten dessutom nekar till vätske- och näringstillförsel.

Samtidigt lämpar sig de svåra avvägningarna mellan att å ena sidan skydda och bevara liv, å andra sidan kravet på respekt för den enskildes autonomi och att se till att patienten inte lider, knappast för någon detaljreglering. Men samtidigt är det viktigt av rättvise- och rättssäkerhetsskäl för de berörda, både patienter och vårdpersonal, att det finns grundläggande rättslig reglering i dessa frågor som är tydlig och välkänd, samt att regleringen tillämpas på ett likvärt sätt över hela riket.

13. Källförteckning

13.1 Litteratur

Arvill Sverne, Ebba, Sverne, Tor, *Patientens rätt*, fjärde upplagan, Norstedts juridik, Stockholm, 2000

Eckerdal, Gunnar, *Sedation in palliativ care – the doctor's perspective*, I Terminal Sedation: Euthanasia in Disguise, Kluwer Academic Publisher, 2004

Gormally, Luke, *Terminal sedation and the doctrine of the sanctity of life*, I Terminal Sedation: Euthanasia in Disguise, Kluwer Academic Publishers, 2004

Holmqvist, Lena, Leijonhufvud, Madeleine, Träskman, Per Ole, Wennberg, Suzanne, *Brottsbalken en kommentar Del 1*, studentutgåva 5, Norstedt juridik, Stockholm, 2007

Johansson, Lars-Åke, *Patientsäkerhet och vårdkvalitet i hälso- och sjukvården*, Thomson Fakta, Stockholm, 2002

Johansson, Lars-Åke, Sahlin, Jan, *Hälso- och sjukvårdslagen med kommentarer*, åttonde upplagan, Norstedts juridik, Stockholm, 2010

Juth, Niklas, Lynöe, Niels, *Medicinska etikens ABZ*, Liber AB, Stockholm, 2009.

Leijonhufvud, Madeleine, Wennberg, Suzanne, *Straffansvar*, åttonde upplagan, Norstedts juridik, Stockholm, 2009

Qvarnström, Ulla, *Vår död*, Liber AB, Stockholm, 1998

Rynning, Elisabeth, *Mänskliga rättigheter och biomedicin – om Europarådets konvention och svensk rätt*, I De lege, Iustus förlag, Uppsala, 1997

Rynning, Elisabeth, *Rätt till liv och rätt att dö*, I Liv och död. Livsuppehållande behandling från början till slut, Karolinska Institutet University Press, 2009

Rynning, Elisabeth, *Rättsäkerhet och rättsskydd i vården av icke beslutskompetenta vuxna*, I Rättsäkerhetsfrågor inom socialrätten (red. Vahlne Westerhäll, L), Norstedt juridik, Stockholm, 2002

Rynning, Elisabeth *Samtyckel till medicinsk vård och behandling*, Iustus förlag, Uppsala, 1994

Sahlin, Jan, *Livstestamenten*, I Att få hjälp att dö- synsätt, erfarenheter, kritiska frågor, Studentlitteratur, Lund, 2005

Statens medicinsk-etiska råd, *Etik – en introduktion*, Fritzes, Stockholm, 2008

Tännsjö, Torbjörn, *Döden är förhandlingsbar*, Liber AB, Stockholm, 2009

Tännsjö, Torbjörn, *Terminal Sedation: Euthanasia in Disguise*, I Terminal Sedation: Euthanasia in Disguise, Kluwer Academic Publishers, 2004

Van Delden, Johannes, J.M, *Terminal sedation: Different practis, different evaluations*, I Terminal Sedation: Euthanasia in Disguise, Kluwer Academic Publishers, 2004

Widell, Margareta, *Lindrände vård- vård i livets slutskede*, Bonnier Utbildning, Stockholm, 2003

13.2 Offentligt tryck

13.2.1 Förarbeten

Prop. 1971:30 *Kungl. Maj:ts proposition till riksdagen med förslag till lag om allmänna förvaltningsdomstolar, m.m.*

Prop. 1978/79:220 *Om samhällets tillsyn över hälso- och sjukvårdspersonalen m.fl.*

Prop. 1981/82: 97	<i>Om hälso- och sjukvårdslag, m.m.</i>
Prop. 1984/85:181	<i>Om utvecklingslinjer för hälso- och sjukvården, m.m.</i>
Prop. 1993/94:149	<i>Åliggande för personal inom hälso- och sjukvården m.</i>
Prop. 1996/97:60	<i>Prioriteringar inom hälso- och sjukvården</i>
Prop. 1998/99:4	<i>Stärkt patientinflytande</i>
Prop. 2009/10:67	<i>Stärkt ställning för patienten – vårdgaranti, fast vårdkontakt och förnyad medicinsk bedömning</i>

13.2.2 Statens offentliga utredningar

SOU 1979:59	<i>I livets slutskede</i>
SOU 1995:5	<i>Vårdens svåra val</i>
SOU 1997:154	<i>Patienten har rätt</i>
SOU 2000:6	<i>Döden angår oss alla värdig vård vid livets slut</i>
SOU 2001:6	<i>Döden angår oss alla - Värdig vård vid livets slut</i>
SOU 2004:112	<i>Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna</i>

13.3 Rapporter, handböcker och övriga dokument

Eckerdal, Gunnar, Mannheimer, Clas, *Bakgrund till algoritm över smärtbehandling och djup sedering i livets slutskede*, Smärtlindring i livets slutskede – bakgrundsdocumentation, Information från Läkemedelsverket 6:2010

Europarådets ministerkommitté, *Rekommendation Rec (2003) 24 av medlemsstaternas ministerkommitté till medlemsstaterna om organisation av palliativ vård*, Europarådets ministerkommitté 2003

Lynöe, Niels, *Etiska aspekter på farmakologisk smärtlindring till patienter i livets slutskede*, Smärtlindring i livets slutskede – bakgrundsdocumentation, Information från Läkemedelsverket 6:2010.

Läkemedelsverket, *Smärtlindring i livets slutskede – ny rekommendation*, Information från Läkemedelsverket 6:2010

Socialstyrelsen, Allmänna råd från Socialstyrelsen 1992:2, *Livsuppehållande åtgärder i livets slutskede*, Socialstyrelsen 1992

Socialstyrelsen, *Forskning som speglar vården i livets slutskede* - Sammanställning av aktuell forskning, Socialstyrelsen 2007

Socialstyrelsen, Meddelandeblad Nr. 10/2010 *Tydliggörande om palliativ sedering*, Socialstyrelsen 2010

Socialstyrelsen, Remissförslag till *Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling*, Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal, Socialstyrelsen 2011
<http://www.socialstyrelsen.se/pressrum/pressmeddelanden/Documents/Extern%20remiss%20Handbok%20Livsuppeh%C3%A5llande.pdf> (senast läst 2011-06-06)

Socialstyrelsen, Remissförslag till *Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling*, Socialstyrelsen 2011
<http://www.socialstyrelsen.se/pressrum/pressmeddelanden/Documents/Externremiss%20f%C3%B6reskrifter%20Livsuppeh%C3%A5llande.pdf> (senast läst 2011-06-06)

Socialstyrelsen, *Smärtbehandling i livets slutskede*, Socialstyrelsens kunskapsöversikt 2001

Socialstyrelsen, *Vård i livets slutskede – Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*, Socialstyrelsen 2006.

Svenska Läkarsällskapet, Svenska Läkarsällskapet riktlinjer delegationen för medicinsk etik 24 augusti 2010, *Etiska riktlinjer för palliativ sedering i livets slutskede*, Svenska Läkarsällskapet 2010

Svenska palliativregistret, *Årsrapport för Svenska palliativregistret verksamhetsåret 2010*, Svenska palliativregistret 2010

WHO, *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*, 2nd Edition, WHO 2002

Vård i livets slutskede 2010-2012 organisatoriskt vårdprogram Skarborgssjukhus och primärvården Skaraborgs vårdprogram

13.4 Artiklar

Leijonhufvud, Madeleine, Lynöe, Niels, *Sederingsterapi som förkortar livet – dråp eller adekvat behandling*, Läkartidningen nr 45 2010 volym 107

13.5 Internet

<http://www.palliativ.se/mainfrm.aspx> (senast läst 2011-06-06)

<http://www.socialstyrelsen.se/pressrum/nyhetsarkiv/1livsuppehallande> (senast läst 2011-06-06)

13.6 Rättsfall

”Kirunafallet”, Jukkasjärvi och Karesuandos häradsrätts dom 1965-02-05

NJA 1979 s. 802

Pretty v. The United Kingdom case 2346/02 (Europadomstolen)

RH 1996:69 (Svea hovrätt)

13.7 intervju

Maria Jacobsson, Jurist vid Socialstyrelsen (genomförd 2011-05-23)