

Till statsrådet och chefen för Socialdepartementet

Genom regeringsbeslut den 12 mars 1992 bemyndigades dåvarande statsrådet Bo Könberg att tillkalla en parlamentarisk kommitté med uppdrag att dels analysera och bedöma hälso- och sjukvårdens resursbehov fram till år 2000, dels överväga hur hälso- och sjukvården bör finansieras och organiseras på den övergripande samhällsnivån. Kommitténs överväganden och förslag skulle grundas på en analys av i första hand tre finansierings- och organisationsmodeller; reformerad landstingsmodell, primärvårdsstyrd vård och obligatorisk sjukvårdsförsäkring.

Kommittén, som antog namnet HSU 2000, avlämnade före sommaren 1994 flera expertrapporter. Vidare avlämnades i september 1994 delbetänkandet *Landstingens ansvar för kliniskt forsknings- och utvecklingsarbete* (SOU 1994:132).

Den 22 december 1994 beslutade regeringen att kommitténs arbete skulle slutföras med ändrade direktiv. Kommittén fick också en delvis ändrad sammansättning. Av tilläggsdirektiven framgår bl.a. att kommitténs överväganden och förslag skall utgå från dagens system med landsting och finansiärer och tillhandahållare av hälso- och sjukvård. En kortfattad redogörelse för utredningsuppdraget och vårt arbete med detta betänkande återfinns i kapitel 1. Tilläggsdirektiven (Dir. 1994:152) har i sin helhet bifogats betänkandet (bil. 1). Kommittén redovisar i enlighet med direktiven sitt arbete i form av delbetänkanden. I december 1995 överlämnade kommittén betänkandet *Reform på recept* (SOU 1995:122), i november 1996 betänkandet *Behov och resurser i vården - en analys* (SOU 1996:163) och i september 1997 betänkandet *En tydligare roll för hälso- och sjukvården i folkhälsoarbetet* (SOU 1997:119). I detta betänkande redovisar kommittén sina överväganden och förslag i den del av uppdraget som rör patientens ställning.

I arbetet med betänkandet har som ledamöter deltagit riksdagsledamoten Ingrid Andersson (s), direktören Leni Björklund (s), ordförande, riksdagsledamoten Leif Carlson (m), f.d. riksdagsledamoten Jerzy Einhorn (kd), landstingsfullmäktigeledamoten Inger Hallqvist Lindvall (mp), riksdagsledamoten

Kerstin Heinemann (fp), landstingsrådet och ordföranden i Landstingsförbundet Lars Isaksson (s), riksdagsledamoten Karin Israelsson (c), kommunalrådet Torgerd Jansson (s), ordföranden i Socialdemokratiska ungdomsförbundet Niklas Nordström (s) samt riksdagsledamoten Stig Sandström (v).

Som sakkunniga har deltagit folkhälsorådet Göran Dahlgren, Folkhälsoinstitutet, departementssekreteraren Jonas Iversen, Finansdepartementet, departementsrådet Ingrid Petersson, Socialdepartementet, överdirektören Kerstin Wigzell, Riksförsäkringsverket samt generaldirektören Claes Örtendahl, Socialstyrelsen.

Som experter har deltagit programchefen Gert Alaby, Svenska Kommunförbundet, socialombudsmannen Bernt Hedin, Pensionärernas riksorganisation, direktören Toivo Heinsoo, Landstingsförbundet, ordföranden och verkställande direktören Anders Milton, Sveriges Akademikers Centralorganisation, förbundssekreteraren Karin Olsson, Tjänstemännens Centralorganisation, ombudsmannen Christina Zedell, Landsorganisationen i Sverige och f.d. ordföranden Lars Östman, Handikappförbundens samarbetsorgan.

Kommitténs huvudsekreterare har varit direktören (f.d. departementsrådet) Christina Kärvinge och sekreterare avdelningsdirektören Lena Barrbrink som också varit projektledare för arbetet med betänkandet. Docenten Elisabeth Rynning, som var förordnad som sekreterare under fr.o.m. t.o.m., har medverkat som juridisk expert och ansvarar för bilaga 2 och 3. Stabsjuristen Nils Blom, som varit förordnad som sekreterare sedan sedan den 15 juni 1997, har medverkat som juridisk expert i arbetet med lagförslagen i betänkandet. Projektledaren Per Rosén vid Institutet för Hälso- och sjukvårdsekonomi (IHE) har på kommitténs uppdrag utarbetat kapitel 3. Konsulten Anita Dahlström, som var förordnad som sekreterare under fro.m. t.o.m., har utfört en studie som belyser hur landstingen utformat möjligheterna att välja läkare, sjukhus och annan specialistvård. Assistenten Kristina Ekholm har svarat för sammanställningen av enkäterna till landstingens och kommunernas förtroendenämnder (bil. 4).

Kommittén får härmed överlämna betänkandet *Patienten har rätt* (SOU 1997:154).

Ledamoten Leif Carlson har lämnat en reservation och ett särskilt yttrande. Ledamöterna Jerzy Einhorn (?), Inger Hallqvist Lindvall,

Kerstin Heinemann (?) och Stig Sandström (?) har lämnat var sin reservation. De sakkunniga Jonas Iversen och Agneta Rönn-Diczfalusy har lämnat ett gemensamt särskilt yttrande. Vidare har experten Lars Östman lämnat ett särskilt yttrande.

Stockholm i november 1997

Leni Björklund

Ingrid Andersson	Lars Isaksson
Leif Carlson	Karin Israelsson
Jerzy Einhorn	Torgetd Jansson
Inger Hallqvist Lindvall	Niklas Nordström
Kerstin Heinemann	Stig Sandström

/Christina Kärvinge

Lena Barrbrink

Innehåll

<i>Sammanfattning</i>	11
<i>Författningsförslag</i>	31
<i>1 Kommitténs uppdrag</i>	43
1.1 Kommitténs direktiv	43
1.2 Kommitténs arbete med delbetänkandet	45
1.3 Några aktuella utredningar	46
<i>2 Patientens rättsliga ställning i dag</i>	49
2.1 Fokusering på patientens ställning	49
2.2 Patientens roll i hälso- och sjukvårdslagstiftningen	51
2.3 Principiella utgångspunkter för lagstiftningen	52
2.4 Hälso- och sjukvårdsförmåner	53
2.4.1 Tillgång till vård	53
2.4.2 Vårdens kvalitet och patientens säkerhet	56
2.4.3 Tillgång till information	57
2.4.4 Samråd och respekt – ett krav på samtycke	59
2.4.5 Icke beslutskompetenta patienter	60
2.4.6 Vård utan giltigt samtycke	61
2.5 Patientens möjligheter till rättslig överprövning	62
2.6 Slutsatser	63
<i>3 Patienternas krav och förväntningar</i>	65
3.1 Upplevelser av vården	65
3.2 Medborgarnas och patienternas preferenser	67
3.3 Informationens betydelse	68
3.4 Informationsproblem	69
3.5 Effekter av ökat patientinflytande	71
3.6 Utvecklingstendenser	73
3.7 Summering	75
<i>4 Nya vägar för patientinformation</i>	77
4.1 Inledning	77

4.2	Informationssystem för klinisk patientinformation	80
4.2.1	Bakgrund	80
4.2.2	Referensdatabaser	81
4.2.3	Faktadatabaser	84
4.2.4	Multimediasystem	86
4.2.5	World Wide Web	87
4.2.6	Summering	92
4.3	Patientinformationscentraler	93
4.3.1	Den internationella utvecklingen	93
4.3.2	Utvecklingen i Sverige	97
4.4	Handikapporganisationernas insatser	101
4.4.1	Att stärka den enskilde och anhöriga i mötet med vården	101
4.4.2	Att påverka hälso- och sjukvårdens innehåll	103
5	<i>Allmänna utgångspunkter</i>	107
5.1	Uppdraget	107
5.2	Utgångspunkter för kommitténs överväganden och förslag	108
6	<i>En patientfokuserad lagstiftning</i>	115
6.1	Uppdraget	116
6.2	Kommitténs överväganden och förslag	117
6.2.1	Skyldighets- eller rättighetslagstiftning	117
6.2.2	Samlad lagstiftning med patienten i fokus	122
7	<i>Vårdens tillgänglighet</i>	127
7.1	Uppdraget	129
7.2	Bakgrund	130
7.2.1	Gällande rätt	130
7.2.2	Vårdgarantins utveckling	131
7.2.3	Landstingsförbundets rekommendation	134
7.3	Kommitténs överväganden och förslag	135
8	<i>Val av vårdgivare</i>	147
8.1	Uppdraget	149
8.2	Rätten att välja en fast läkarkontakt i primärvården	151
8.2.1	Bakgrund	151
8.2.2	Befolkningens upplevelser och erfarenheter av tillgänglighet och kontinuitet i primärvården	152
8.2.3	Valfrihetens utformning efter husläkarlagen	154

8.2.4	Kommitténs överväganden och förslag.. .. .	155
8.3	Val av sjukhus och specialistmottagning	164
8.3.1	Bakgrund.....	164
8.3.2	Kommitténs överväganden och förslag.. .. .	165
8.4	Valmöjligheter i den kommunala hälso- och sjukvården.....	173
9	<i>Information till patienten och val mellan behandlingsalternativ</i>	177
9.1	Uppdraget	178
9.2	Kommitténs överväganden och förslag	179
9.2.1	Inledande överväganden.....	179
9.2.2	Informationsskyldighetens omfattning... ..	186
9.2.3	Val mellan behandlingsalternativ	189
9.2.4	Möjlighet till en andra bedömning, s.k. second opinion	195
9.2.5	Kravet på dokumentation	199
9.2.6	Svåra och mycket ovanliga sjukdomstillstånd	201
10	<i>Patientnämnder</i>	203
10.1	Uppdraget	203
10.2	Bakgrund	205
10.3	Förtroendenämndsverksamheten i dag	206
10.3.1	Enkäten.....	206
10.3.2	Landstingens förtroendenämnder.....	207
10.3.3	Kommunernas förtroendenämnder.....	209
10.3.4	Några slutsatser	211
10.4	Kommitténs överväganden och förslag	212
10.4.1	Det nuvarande förtroendenämndsinstitutet	212
10.4.2	Nämndernas organisation.....	213
10.4.3	Nämndernas arbetsområde och uppgifter	218
10.4.4	Namnfrågan.....	223
10.4.5	Lagteknisk lösning	224
10.4.6	Utvärdering	224
11	<i>Ekonomiska konsekvenser m.m.</i>	227
12	<i>Författningskommentarer</i>	233
	<i>Reservationer och särskilda yttranden</i>	245

Bilagor

<i>Bilaga 1: Komitédirektiv</i>	263
<i>Bilaga 2: Patientens rättsliga ställning – en probleminventering</i>	277
<i>Bilaga 3: Patienträttslig lagstiftning i dag – en översikt</i>	345
<i>Bilaga 4: Sammanställning av enkäter till landstingens och kommunernas förtroendenämnder</i>	353
<i>Bilaga 5: Information till patienter och anhöriga i hälso- och sjukvården – En översikt av Socialstyrelsens arbete och erfarenheter</i>	373
<i>Referenser</i>	443

Författningsförslag

Förslag till Lag om ändring i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)

Härigenom föreskrivs

dels att nuvarande 2 b § skall betecknas 2 d §,
dels att nuvarande 2 c § skall betecknas 2 e §,
dels att nuvarande 2 d § skall betecknas 2 f §,
dels att 2 a, 2 b, 2 c och 5 §§ skall ha följande lydelse

Nuvarande lydelse

Föreslagen lydelse

2 a §

Hälso- och sjukvården skall bedrivas så att den uppfyller kraven på en god vård. Detta innebär att den skall särskilt

1. vara av god kvalitet och tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandlingen,
2. vara lätt tillgänglig,
3. bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet,
4. främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen.

Vården och behandlingen skall så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten.

Varje patient som vänder sig till hälso- och sjukvården skall, om det inte är uppenbart obehövligt, snarast ges en medicinsk bedömning av sitt hälsotillstånd.

Patienten skall ges upplysningar om detta tillstånd och om de behandlingsmetoder som står till buds.

Om upplysningarna inte kan lämnas till patienten skall de i stället lämnas till en nära anhörig till patienten. Upplysningar får dock inte lämnas till patienten eller någon anhörig i den mån det finns hinder för detta i 7 kap. 3 § eller 6 § sekretesslagen (1980:100) eller i 8 § andra

Nuvarande lydelse

stycket eller 9 första stycket lagen (1994:953) om åligganden för personal inom hälso- och sjukvården.

Föreslagen lydelse

2 b §

Patienten skall få individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och om de metoder för undersökning, vård och behandling som finns, så att patienten i största möjliga utsträckning kan ta tillvara sina intressen.

Om informationen inte kan lämnas till patienten skall den i stället lämnas till en nära anhörig till patienten. Information får dock inte lämnas till patienten eller någon nära anhörig i den mån det finns hinder för detta i 7 kap. 3 § eller 6 § sekretesslagen (1980:100) eller i 8 § andra stycket eller 9 § första stycket lagen (1994:953) om åligganden för personal inom hälso- och sjukvården.

2 c §

När det finns flera behandlingsalternativ som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet och bedöms vara till nytta för patienten med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan, skall patientens val vara avgörande.

Hälso- och sjukvården skall medverka till att en patient med livshotande eller särskilt allvarlig skada eller sjukdom efter begäran får en förnyad medicinsk bedömning i de fall det medicinska ställningstagandet kan innebära särskilda risker för patienten eller har stor betydelse för framtida livskvalitet. Patientens skall erbjudas den behandling den förnyade bedömningen kan ge upphov till.

*Nuvarande lydelse**Föreslagen lydelse*

Möjligheten till förnyad bedömning och därav föranledd behandling är inte begränsad till det landsting där patienten är bosatt.

5 §

För hälso- och sjukvård som kräver intagning i vårdinrättning skall det finnas sjukhus. Vård som ges under sådan intagning benämns sluten vård. Annan hälso- och sjukvård benämns öppen vård. Primärvården skall som en del av den öppna vården utan avgränsning vad gäller sjukdomar, ålder eller patientgrupper svara för befolkningens behov av sådan grundläggande medicinsk behandling, omvårdnad, förebyggande arbete och rehabilitering som inte kräver sjukhusens medicinska och tekniska resurser eller annan särskild kompetens.

Landstinget skall organisera primärvården så att alla som är bosatta inom landstinget får tillgång till och kan välja en fast läkarkontakt. En sådan läkare skall ha specialistkompetens i allmänmedicin.

Landstinget skall organisera primärvården så att alla som är bosatta inom landstinget får tillgång till och kan välja en fast läkarkontakt. En sådan läkare skall ha specialistkompetens i allmänmedicin. *Den enskildes val får inte begränsas till ett visst geografiskt område inom landstinget.*

Förslag till Lag om patientnämnd m.m.

Härigenom föreskrivs följande.

1 § I varje landsting och kommun skall det finnas en eller flera nämnder med uppgift att utifrån synpunkter och klagomål stödja och hjälpa enskilda patienter och bidra till kvalitetsutvecklingen i hälso- och sjukvården. Det ankommer särskilt på dessa nämnder att

1. verka för att patienter får den information som behövs för att de skall kunna ta tillvara sina intressen i hälso- och sjukvården,
2. verka för att patienter får den undersökning, vård eller behandling som tillståndet kräver,
3. främja kontakterna mellan patienter och vårdpersonal,
4. hjälpa patienter att göra anmälan till eller kontakta Socialstyrelsen, länsstyrelsen, Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd eller patientförsäkringen när en sådan åtgärd motsvarar patienternas önskemål, samt att
5. hålla landstingsstyrelsen och kommunstyrelsen underrättade om verksamheten.

Nämnderna skall vidare medverka till att kvaliteten i hälso- och sjukvården systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras genom att rapportera iakttagelser och avvikelser till vårdgivare och vårdenheter samt verka för att vårdgivarna i förekommande fall beaktar 5 § lagen (1996:786) om tillsyn över hälso- och sjukvården.

Nämndernas arbete skall utgöra ett komplement till de insatser andra myndigheter och organisationer utför i syfte att värna patientens ställning i hälso- och sjukvården.

För sådana nämnder gäller vad som är föreskrivet i kommunallagen (1991:900).

2 § Nämnderna skall handlägga ärenden och i övrigt bistå patienter och anhöriga inom

1. den hälso- och sjukvård enligt hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) som bedrivs av landsting och kommuner,
2. den tandvård enligt tandvårdslagen (1985:125) som bedrivs av landsting, samt
3. den hälso- och sjukvård som bedrivs av privat vårdgivare med verksamhet enligt lagen (1993:1651) om läkarvårdsersättning, lagen (1993:1652) om ersättning för sjukgymnastik eller enligt avtal med landsting eller kommun.

Nämnden skall också handlägga frågor om allmän omvårdnad från personal som inte är hälso- och sjukvårdspersonal i samband med sådan hälso- och sjukvårdsverksamhet som anges i 18 § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763).

3 § En kommun som ingår i ett landsting får överlåta uppgifterna enligt 1 § till landstinget, om kommunen och landstinget har kommit överens om detta. Kommunen får lämna ekonomiskt bidrag till landstinget som motiveras av överenskommelsen.

4 § Nämnderna skall senast den sista februari varje år inkomma till Socialstyrelsen med en redogörelse över verksamheten under föregående år.

5 § Föreskrifter om stödpersoner vid psykiatrisk vård som är förenad med frihetsberövande och annat tvång finns i lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård och i lagen (1991:1129) om rättspsykiatrisk vård. Vid en nämnds handläggning gäller, utöver vad som i övrigt föreskrivs, följande bestämmelser i förvaltningslagen (1986:223), nämligen

- 14 § om muntlig handläggning,
- 15 § om anteckning av uppgifter,
- 16 och 17 §§ om parterns rätt att få del av uppgifter,
- 20 § om motivering av beslut,
- 21 § om underrättelse av beslut,
- 26 § om rättelse av skrivfel och liknande, samt
- 27 § om omprövning av beslut.

Denna lag träder i kraft den 1 januari 1999 då lagen (1992:563) om förtroendenämndsverksamhet inom hälso- och sjukvården m.m. upphör att gälla.

Förslag till Lag om ändring i sekretesslagen (1980:100)

Härmed föreskrivs att 7 kap 4 § sekretesslagen (1980:100) skall ha följande lydelse.

Nuvarande lydelse (Fr.o.m. 1998-01-01)

Sekretess gäller inom socialtjänsten för uppgift om enskilds personliga förhållanden, om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon honom närstående lider men. Sekretessen gäller dock inte beslut om omhändertagande eller beslut om vård utan samtycke. Utan hinder av sekretessen får uppgift lämnas till enskild som uppnått myndig ålder om förhållanden av betydelse för att denne skall få vetskap om vilka hans biologiska föräldrar är.

Inom kommunal familjerådgivning gäller sekretess för uppgift som enskild har lämnat i förtroende eller som har inhämtats i samband med rådgivningen.

Med socialtjänst förstås verksamhet enligt lagstiftningen om socialtjänst och den särskilda lagstiftningen om vård av unga och av missbrukare utan samtycke samt verksamhet som i annat fall enligt lag handhas av socialnämnd. Till socialtjänst räknas också verksamhet hos annan myndighet som innefattar omprövning av socialnämnds beslut eller särskild tillsyn över nämndens verksamhet samt verksamhet hos kommunal invandrarbyrå. Med socialtjänst jämställs ärenden om bistånd åt asylsökande och andra utlänningar, ärenden om introduktionsersättning för flyktingar och vissa andra utlänningar, ärenden om tillstånd till riksferdtjänst eller till parkering för rörelsehindrade, samt verksamhet enligt lagstiftningen om

Föreslagen lydelse

Sekretess gäller inom socialtjänsten för uppgift om enskilds personliga förhållanden, om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon honom närstående lider men. Sekretessen gäller dock inte beslut om omhändertagande eller beslut om vård utan samtycke. Utan hinder av sekretessen får uppgift lämnas till enskild som uppnått myndig ålder om förhållanden av betydelse för att denne skall få vetskap om vilka hans biologiska föräldrar är.

Inom kommunal familjerådgivning gäller sekretess för uppgift som enskild har lämnat i förtroende eller som har inhämtats i samband med rådgivningen.

Med socialtjänst förstås verksamhet enligt lagstiftningen om socialtjänst och den särskilda lagstiftningen om vård av unga och av missbrukare utan samtycke samt verksamhet som i annat fall enligt lag handhas av socialnämnd. Till socialtjänst räknas också verksamhet hos annan myndighet som innefattar omprövning av socialnämnds beslut eller särskild tillsyn över nämndens verksamhet samt verksamhet hos kommunal invandrarbyrå. Med socialtjänst jämställs ärenden om bistånd åt asylsökande och andra utlänningar, ärenden om introduktionsersättning för flyktingar och vissa andra utlänningar, ärenden om tillstånd till riksferdtjänst eller till parkering för rörelsehindrade, *ärenden vid nämnder som avses i 1 §*

Nuvarande lydelse

stöd och service till vissa funktionshindrade.

Sekretess gäller i verksamhet som avser omhändertagande av personakt enligt 70 c § socialtjänstlagen (1980:620) för uppgift om enskilda personliga förhållanden. Utan hinder av sekretessen får uppgift lämnas till socialnämnd om uppgiften behövs för handläggning av ärende eller genomförande av beslut om stödinsatser, vård eller behandling och det är av synnerlig vikt att uppgiften lämnas.

I fråga om uppgift i allmän handling gäller sekretessen i högst sjuttio år.

Sekretess enligt första stycket gäller inte

1. beslut i ärenden om ansvar eller behörighet för personal inom kommunal hälso- och sjukvård, eller

2. beslut i fråga om omhändertagande eller återlämnande av personakt.

Beträffande anmälan i ärende om ansvar eller behörighet för personal inom kommunal hälso- och sjukvård gäller sekretess om det kan antas att den som uppgiften rör eller någon honom närstående lider betydande men om uppgiften röjs.

Föreslagen lydelse

lagen (1997:xxx) om patientnämnd m.m. angående allmän omvårdnad från personal som inte är hälso- och sjukvårdspersonal i samband med sådan hälso- och sjukvårdsverksamhet som anges i 18 § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), samt verksamhet enligt lagstiftningen om stöd och service till vissa funktionshindrade.

Sekretess gäller i verksamhet som avser omhändertagande av personakt enligt 70 c § socialtjänstlagen (1980:620) för uppgift om enskilda personliga förhållanden. Utan hinder av sekretessen får uppgift lämnas till socialnämnd om uppgiften behövs för handläggning av ärende eller genomförande av beslut om stödinsatser, vård eller behandling och det är av synnerlig vikt att uppgiften lämnas.

I fråga om uppgift i allmän handling gäller sekretessen i högst sjuttio år.

Sekretess enligt första stycket gäller inte

1. beslut i ärenden om ansvar eller behörighet för personal inom kommunal hälso- och sjukvård, eller

2. beslut i fråga om omhändertagande eller återlämnande av personakt.

Beträffande anmälan i ärende om ansvar eller behörighet för personal inom kommunal hälso- och sjukvård gäller sekretess om det kan antas att den som uppgiften rör eller någon honom närstående lider betydande men om uppgiften röjs.

Förslag till
Lag om ändring i socialtjänstlagen
(1980:620)

Härmed föreskrivs i fråga om socialtjänstlagen (1980:620)
dels att rubriken närmast före 67 § bör ändras till Tillsyn över
socialtjänsten *m.m.*
dels att en ny paragraf, 68 a §, bör införas med följande innehåll.

Nuvarande lydelse

Föreslagen lydelse

68 a §

Av 2 § lagen (199X:XXX) om patientnämnd m.m. framgår att dessa nämnder bl.a. handlägger frågor om allmän omvårdnad från personal som inte är hälso- och sjukvårdspersonal i samband med sådan hälso- och sjukvårdsverksamhet som anges i 18 § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763).

Förslag till
Lag om ändring i patientjournalagen
(1985:562)

Härigenom föreskrivs att 3 § skall ha följande lydelse.

Nuvarande lydelse *Föreslagen lydelse*

En patientjournal skall innehålla de uppgifter som behövs för en god och säker vård av patienten. Uppgifterna skall föras in i journalen så snart det kan ske. Om uppgifterna föreligger, skall en patientjournal alltid innehålla

1. uppgift om patientens identitet,
2. väsentliga uppgifter om bakgrunden till vården,
3. uppgift om ställd diagnos och anledning till mera betydande åtgärder,
4. väsentliga uppgifter om vidtagna och planerade åtgärder.

3 §

En patientjournal skall innehålla de uppgifter som behövs för en god och säker vård av patienten. Uppgifterna skall föras in i journalen så snart det kan ske.

Om uppgifterna föreligger, skall en patientjournal alltid innehålla

1. uppgift om patientens identitet,
2. väsentliga uppgifter om bakgrunden till vården,
3. uppgift om ställd diagnos och anledning till mera betydande åtgärder,
4. väsentliga uppgifter om vidtagna och planerade åtgärder,
5. uppgift om den information som lämnats till patienten och de ställningstaganden som skett utifrån innehållet i 2 c § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763).

Patientjournalen skall innehålla uppgift om vem som gjort en viss anteckning i journalen och när anteckningen gjordes.

En journalanteckning skall om inte synnerligt hinder möter signeras av den som svarar för uppgiften.

Förslag till
Lag om ändring i lagen (1993:1651) om
läkarvårdsersättning

Härigenom föreskrivs att 3 § skall ha följande lydelse.

*Nuvarande lydelse
(fr.o.m. 1998-01-01)*

Föreslagen lydelse

3 §

Med vård avses i denna lag läkarvård och annan medicinsk behandling eller undersökning som ges av läkare eller under läkarens överinseende samt rådgivning som lämnas av läkare i födelsekontrollerande syfte eller i fråga om abort eller sterilisering.

Om det krävs remiss för viss vård hos en specialist inom landstinget, gäller det kravet även för läkarvårdsersättning enligt denna lag till en läkare i privat verksamhet med samma specialitet. Detta gäller inte läkarvård inom specialistkompetenserna barnmedicin, gynekologi eller psykiatri.

Ett landsting får kräva remiss för vård hos specialistkompetent läkare med privat verksamhet enligt denna lag under förutsättning att remisskrav gäller för motsvarande vård hos specialist inom landstinget. Remiss får dock inte krävas för privat bedriven läkarvård inom specialistkompetenserna barnmedicin, gynekologi eller psykiatri.

Förslag till
Lag om ändring i lagen (1994:953) om
åligganden för personal inom hälso- och
sjukvården

Härigenom föreskrivs
att 3 § och en ny 3 a § skall ha följande lydelse.

Nuvarande lydelse

Den som har ansvaret för vården skall se till att patienten får upplysningar om sitt hälsotillstånd och om de behandlingsmetoder som finns.

Om *upplysningarna* inte kan lämnas till patienten skall *de* i stället lämnas till en närstående till patienten. *Upplysningar* får dock inte lämnas till patienten eller någon närstående i den mån det finns hinder för detta i 7 kap. 3 § eller 6 § sekretesslagen (1980:100) eller i 8 § andra stycket eller 9 § första stycket lagen (1994:953) om åligganden för personal inom hälso- och sjukvården.

Föreslagen lydelse

3 §

Den som har ansvaret för vården skall se till att patienten får individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och om de metoder för undersökning, vård och behandling som finns, så att patienten i största möjliga utsträckning kan ta tillvara sina intressen.

Om *informationen* inte kan lämnas till patienten skall *den* i stället lämnas till en närstående till patienten. *Information* får dock inte lämnas till patienten eller någon närstående i den mån det finns hinder för detta i 7 kap. 3 § eller 6 § sekretesslagen (1980:100) eller i 8 § andra stycket eller 9 § första stycket lagen (1994:953) om åligganden för personal inom hälso- och sjukvården.

3 a §

Den som har ansvaret för vården av en patient skall medverka till att 2 c § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) iakttas när förutsättningar härför föreligger.

1 Kommitténs uppdrag

1.1 Kommitténs direktiv

Kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation (HSU 2000) tillsattes av den förra regeringen våren 1992 och påbörjade sitt arbete under hösten samma år. Huvuduppgiften var enligt de ursprungliga direktiven (dir. 1992:30) att dels analysera och bedöma hälso- och sjukvårdens resursbehov fram till år 2000, dels överväga hur hälso- och sjukvården bör finansieras på den övergripande samhällsnivån. I uppdraget ingick också frågor som rör patientavgifter och högkostnadsskydd samt kostnadsansvar för läkemedel i öppen vård.

Några månader efter regeringsskiftet hösten 1994 beslutades att kommittén skulle slutföra sitt uppdrag med ändrade direktiv och med en delvis ändrad sammansättning. Kommittén fick en ny ordförande; direktören Leni Björklund, och en politisk sammansättning som speglade det parlamentariska läget i riksdagen efter valet. Företrädare för Handikappförbundens samarbetsorgan och Pensionärernas riksorganisation kom vidare att ingå som experter i kommittén. Av regeringens tilläggsdirektiv (dir. 1994:152) från den 22 december 1994 framgår att kommitténs överväganden och förslag skall utgå från dagens system med landsting och kommuner som finansierare och tillhandahållare av hälso- och sjukvård. Enligt tilläggsdirektiven, som återfinns i bilaga 1, skall kommittén bl.a. överväga

- åtgärder som kan vidtas för att stärka patientens ställning i hälso- och sjukvården,
- hälso- och sjukvårdens resursbehov fram till år 2010 och särskilt beakta den demografiska utvecklingens betydelse för de äldres behov av hälso- och sjukvård,
- formerna för den statliga styrningen inom hälso- och sjukvården och vilka avvägningar som kan behöva göras mellan generella och riktade finansiella styrinstrument samt finansiella och andra styrinstrument i relation till de nationella hälso- och sjukvårdspolitiska målen,

- erfarenheterna av de nya former för styrning och organisation av hälso- och sjukvården som tillämpas av sjukvårdshuvudmännen,
- kostnadsansvaret för läkemedel m.m. i öppen vård,
 - läkemedelsförmånen inklusive högkostnadsskydd för sjukvård i öppenvård och läkemedel,
 - hur hälso- och sjukvårdens folkhälsoarbete skall definieras och därav följande ansvars- och uppgiftsfördelning mellan stat, landsting och kommuner samt
 - ansvarsfördelningen mellan staten och sjukvårdshuvudmännen i fråga om finansieringen av vårdforskning samt i vilka former stöd kan ges till vårdforskningens utveckling.

I delbetänkandet *Reform på recept* (SOU 1995:122) redovisade kommittén sina överväganden och förslag i de delar av uppdraget som rör kostnadsansvaret för läkemedel samt läkemedelsförmånen och högkostnadsskyddet för öppen vård och läkemedel. Reformen följdes upp genom ett riksdagsbeslut i november 1996 (1996/97:SoU 5, rskr. 58) efter förslag från regeringen i propositionen (prop. 1996/97:27) *Läke medelsförmåner och läkemedelsförsörjning m.m.* Regeringens förslag och riksdagens beslut bygger i huvudsak på förslaget från HSU 2000.

I delbetänkandet *Behov och resurser i vården en analys* (SOU 1996:163) redovisade kommittén sina överväganden och slutsatser beträffande den delen av uppdraget som rör hälso- och sjukvårdens resursbehov fram till år 2010. Betänkandet har följts upp av regeringen i två omgångar; dels i 1997 års ekonomiska vårproposition (prop. 1996/97:150), dels i budgetpropositionen för år 1998 (prop. 1997/98:1, Utgiftsområde 25).

I delbetänkandet *En tydligare roll för hälso- och sjukvården i folkhälsoarbetet* (SOU 1997:119) redovisade kommittén sina överväganden och förslag i den del av uppdraget som rör hälso- och sjukvårdens roll i folkhälsoarbetet. Betänkandet remissbehandlas för närvarande.

I detta betänkande redovisar kommittén de delar av uppdraget som rör patientens ställning i hälso- och sjukvården. I direktiven konstaterar regeringen att ett centralt mål för reformsträvandena i den svenska hälso- och sjukvården under senare år har varit att stärka patientens ställning, bl.a. genom att ge individen ökade möjligheter att välja vårdgivare inom t.ex. primärvård och olika typer av specialistvård liksom att välja sjukhus vid slutenvård. Åtgärder som syftar till att öka vårdens tillgänglighet, bl.a. vårdgarantiåtagandena, nämns som andra åtgärder i syfte att stärka patientens ställning.

Regeringen konstaterar att möjligheterna att välja vårdgivare är en viktig aspekt på patientinflytandet men noterar samtidigt att steget till ett mera allmänt patientinflytande är långt, särskilt när

det gäller medverkan i valet av behandling då det medicinska beslutsfattandet erbjuder alternativ.

I direktiven anges att kommittén bör överväga vilka åtgärder som kan vidtas för att brygga över det underläge som patienten befinner sig i gentemot hälso- och sjukvården. Kommittén skall bl.a. redovisa förslag till förbättringar som gör det möjligt att nå patienten med balanserad information om sjukdomen och att medverka vid valet av behandling. Vidare bör övervägas om det finns skäl att vidta särskilda åtgärder för att ge stöd till patienter för vilka valet av behandling har stor betydelse för framtida livskvalitet, t.ex. när valet gäller särskilt riskfyllda behandlingar och där vetenskap och beprövad erfarenhet inte ger precisa svar. Här bör särskilt behovet av systematiska uppföljningar, som kan bilda underlag för informationsspridning till patienter om effekter och risker uppmärksammas. Vidare bör prövas hur patientens egna erfarenheter och resurser bättre kan tas till vara i vården och rehabiliteringen. Kommittén bör också överväga vilka åtgärder som kan vidtas av staten, sjukvårdshuvudmännen respektive vårdgivaren för att stärka patientens ställning. För statens del handlar det bl.a. om de möjligheter som lagstiftning och tillsyn ger.

1.2 Kommitténs arbete med delbetänkandet

Kommittén påbörjade arbetet med patientens ställning i april 1996. Under arbetets gång har ett antal experter biträtt kommittén.

Projektledaren Per Rosén vid för Institutet för Hälso- och sjukvårdsekonomi (IHE) har på kommitténs uppdrag utarbetat kapitel 3 *Patienternas krav och förväntningar*. I kapitel 4 har Spru bistått kommittén genom bibliotekschefen Arne Jakobsson, som har utarbetat redogörelsen om informationssystem för klinisk patientinformation samt genom utredaren Anneli Hollo, som har bidragit med underlag vad avser patientinformationscentraler. Vårdförbundet SHSTF har i en enkätundersökning till förbundets riksföreningar inventerat sjuksköterskornas, barnmorskornas samt de biomedicinska analytikernas medverkan i patientinformation/patientutbildning. Svenska kommunalarbetsförbundet har gjort en motsvarande inventering bland undersköterskor och barnsköterskor (avsnitt 4.1).

Förvaltningschefen Åsa Rundquist vid förtroendenämnden i Stockholm har bistått kommittén i arbetet med att utforma enkäten till landstingens förtroendenämnder (kapitel 10). Konsulten

Thorbjörn Roos har i samma kapitel bidragit med värdefulla synpunkter i frågan om förtroendenämndernas organisation (avsnitt 10.4.2).

Som underlag för kommitténs bedömningar har vidare redaktören Pär Alexandersson vid Socialstyrelsen på kommitténs uppdrag utarbetat rapporten *Information till patienter och anhöriga i hälso- och sjukvården* (bilaga 5).

Den ställföreträdande generaldirektören vid Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd Lars-Åke Johnsson har på kommitténs uppdrag utarbetat en rapport om erfarenheter från nämndens arbete. Kommittén har också i samarbete med Delegationen för samverkan mellan offentlig och privat hälso- och sjukvård uppdragit åt SIFO att genomföra en undersökning om remisskrav är producentneutralt och om vilket inflytande patienter har i remissförfarandet.

Kommitténs ordförande och sekretariat har vidare haft fortlöpande kontakter med bl.a. medicinska experter, departement, myndigheter, andra statliga utredningar, Handikappförbundens samarbetsorgan och andra organisationer som berörs av de frågor kommittén arbetat med.

I övrigt har kommitténs ordförande och sekretariat vid olika tillfällen deltagit i konferenser och andra överläggningar för att informera om och inhämta synpunkter på det pågående arbetet.

Kommitténs arbete med patientens ställning spänner över ett betydande område. Flera av de frågor som kommittén behandlar gränsar till utredningsarbete som behandlats/behandlas av andra statliga utredningar. Delar av detta arbete redovisas i nästa avsnitt.

1.3 Några aktuella utredningar

Prioriteringsutredningen

Prioriteringsutredningen, var en parlamentariskt sammansatt kommitté, som tillkallades i januari 1992. Kommitténs uppgift var att bland annat överväga hälso- och sjukvårdens roll i välfärdsstaten och lyfta fram grundläggande etiska principer som kan ge vägledning och ligga till grund för öppna diskussioner om prioriteringar inom hälso- och sjukvården (dir. 1992:8). I kommitténs uppdrag ingick att strukturera problemen och ange de värderingar som bör vägleda dem som har att fatta prioriteringsbesluten både på politisk/administrativ nivå och i den kliniska vardagen.

Utredningen tog våren 1993 fram rapporten *Vårdens svåra val* (SOU 1993:93). Rapporten remissbehandlades. Remissvaren låg bl.a. till grund för förslagen i utredningens slutbetänkande *Vårdens svåra val* (SOU 1995:5) som avlämnades under år 1995. Regeringen över lämnade i december 1996 propositionen *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården* (1996/97:60) till riksdagen (1996/97:SoU 14, rskr. 186).

Utredningen om bemötande av kvinnor och män inom hälso- och sjukvården

Hur kvinnor och män bemöts och behandlas inom hälso- och sjukvården har utretts av en särskild utredare som påbörjade sitt arbete i början av år 1995. Utredaren hade bl.a. i uppdrag att göra en kartläggning av området samt undersöka på vilket sätt könstillhörigheten i sig kan ha betydelse i dessa avseenden (dir. 1994:95). I uppdraget ingick också att utredaren utifrån sin kartläggning och analys skulle föreslå sådana åtgärder som kan vara motiverade för att uppnå hälso- och sjukvårdslagens (1982:763) mål om en god hälsa och vård på lika villkor för hela befolkningen. I huvudbetänkandet *Jämställd Vård – olika vård på lika villkor* (SOU 1996:133), som överlämnades till socialministern i augusti 1996, presenterades en rad åtgärdsförslag under fem rubriker; patientens ställning, forskning, utbildning, tillsyn, uppföljning och utvärdering. Betänkandet har remissbehandlats. Mot bakgrund av utredningens förslag framhöll regeringen i propositionen 1996/97:5 om forskning att kvinnor bör inkluderas i medicinska studier i större omfattning än tidigare. Utredningen har fått en vid spridning och bildat underlag för konferenser, utbildningar m.m.

Utredningen om bemötande av äldre

Efter regeringsbeslut i december 1995 tillkallades en särskild utredare för att kartlägga och analysera frågan om bemötande av äldre (dir. 1995:159). I november 1996 överlämnades delbetänkandet *Rätt att flytta – en fråga om bemötande av äldre* (SOU 1996:161) och i april 1997 två kartläggningsbetänkanden *Brister i omsorg – en fråga om bemötande av äldre* (SOU 1997:51) samt *Omsorg med kunskap och inlevelse – en fråga om bemötande av äldre* (SOU 1997:52). I utredningens slutbetänkande kommer kartläggningen att fördjupas bl.a. avseende frågor som rör personal. Utredningsarbetet skall vara avslutat i december 1997.

Utredningen om bemötande av personer med funktionshinder

Regeringen beslutade i januari 1997 att tillkalla en särskild utredare med uppgift att kartlägga och analysera frågan om bemötandet av personer med funktionshinder (dir. 1997:24). Utredaren skall bl.a. se över hur kraven på valfrihet, inflytande och information för funktionshindrade personer respekteras inom olika områden, framför allt inom hälso- och sjukvård, service och omsorg, socialförsäkringssystemet, habilitering och rehabilitering samt hjälpmedelsförsörjningen. Utredningsarbetet har påbörjats och skall avslutas senast den 30 juni 1998.

2 Patientens rättsliga ställning i dag

2.1 Fokusering på patientens ställning

Med patient avses i svensk rätt varje enskild person som har etablerat kontakt med hälso- och sjukvårdspersonalen angående sitt eget hälsotillstånd, oberoende av om kontakten etableras på den enskildes eget initiativ eller om det sker på annat sätt. För de allra flesta patienter är kontakten med hälso- och sjukvården motiverad av ett sjukdomstillstånd eller en skada. Som patient befinner man sig redan från början i psykologiskt underläge. Vårdgivaren förfogar över resurserna och den medicinska kunskapen, under det att patienten är i en beroendeställning där hennes liv och hälsa kan stå på spel. Vissa patienter kan naturligtvis uppleva en lättnad över att få överlämna sina problem till en kunnig personal, men många känner sig också utlämnade och maktlösa i kontakterna med vården. Det är därför angeläget att patientens intressen kan tas tillvara och ges ett tillfredsställande skydd från samhällets sida.

Den svenska hälso- och sjukvården tillhandahålls huvudsakligen av landsting och kommuner. Av tradition har kommunal och landstingskommunal verksamhet i stort präglats av lokal demokrati, där kommunmedlemmarna påverkar verksamhetens innehåll främst genom politiska val. Beslut som innefattar överskridanden av den kommunala kompetensen eller på annat sätt strider mot lag, kan medlemmarna få upphäva av förvaltningsdomstol genom kommunalbesvär, dvs. laglighetsprövning enligt 10 kap. kommunallagen (1991:900). Under det senaste decenniet har också olika former för s.k. brukarinflytande vuxit fram. I kommunallagen uppställs t.ex. krav på att nämnder inom kommuner och landsting skall verka för att samråd sker med dem som nyttjar deras tjänster, se 6 kap. 8 §. Vad gäller hälso- och sjukvården föreskrivs också i 8 och 21 §§ hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) att planering och utveckling av verksamheten skall ske i samverkan med bl.a. samhällsorgan och organisationer. De möjligheter som kommunmedlemmar samt företrädare för patientföreningar och handikapporganisationer har att påverka hälso- och sjukvårdens utformning i ett större perspektiv är viktiga, men säger emellertid inte så mycket om

den enskilda patientens möjligheter att i en konkret situation utöva inflytande över den egna vården.

Behovet av att identifiera patienternas berättigade krav på vården, för att stärka deras ställning, har kommit att uppmärksammas alltmer under de senaste årtiondena, både i internationella sammanhang och i enskilda länder. Arbetet med dessa frågor har intensifierats under 1990-talet. Vad avser de nordiska länderna kan särskilt nämnas att Finland, som första land i Europa, år 1992 antog en särskild lag om patientens ställning och rättigheter, efter att ha arbetat med frågan i tio år. I Norge och Danmark pågår lagstiftningsarbete i motsvarande riktning (se bilaga 2 avsnitt 3.5).

År 1994 lade Världshälsoorganisationen, WHO, fram ett förslag till en europeisk patienträttsdeklaration, vilken inte har någon bindande rättslig verkan men avses tjäna som inspiration och riktmärke vid uppdatering av lagstiftning och förbättringar rörande förhållandet mellan patienterna och hälso- och sjukvårdspersonalen. Deklarationen behandlar ämnen som tillgång till vård, information och samtycke, sekretessskydd, vårdkvalitet och valmöjligheter. I november 1996 antog Europarådets ministerkommitté en ny konvention om mänskliga rättigheter och biomedicinsk verksamhet (Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with Regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine). Till skillnad från WHO:s patienträttsdeklaration blir konventionen folkrättsligt bindande för de stater som ansluter sig till den. Bland de frågor konventionen reglerar kan nämnas information och samtycke, ställföreträdare för icke beslutskompetenta patienter, tillämpning av gendiagnostik och genterapi, förutsättningar för humanforskning, användning av biologiskt material från människor etc. Sverige har undertecknat den nya konventionen, men ännu inte tagit ställning till frågan om ratificering. Också inom EU har man visat ett tydligt intresse för frågor rörande patientens ställning och möjligheten av en framtida gemensam anslutning till den nya Europarådskonventionen diskuteras. I Rådets förordning (EEG) nr 1408/71, rörande samordningen av social trygghet för personer inom EU/EES-området, finns bestämmelser om enskilda medborgares rätt att under vissa förutsättningar åtnjuta sjukvårdsförmåner i ett annat medlemsland än det vars socialförsäkringssystem de omfattas av, se artikel 18-36 i förordningen.

Även hälso- och sjukvårdspersonalens yrkesorganisationer har intresserat sig för patientens ställning. År 1995 kom t.ex. den internationella läkarorganisationen World Medical Association (WMA) med en reviderad version av sin patienträttsdeklaration, Lissabondeklarationen (ursprungligen från 1981). Den nya

versionen innehåller betydligt mera utvecklade och omfattande riktlinjer om vad patienter bör kunna kräva i fråga om tillgång till vård, information, självbestämmande, valfrihet, vårdkvalitet, sekretess etc. Många andra internationella och nationella yrkesorganisationer arbetar också för att förbättra patientens ställning i vården, liksom naturligtvis patienternas egna intresseorganisationer. Även myndigheter och andra organ, såsom Socialstyrelsen, Spri, SBU, Landstingsförbundet, Kommunförbundet, landsting och kommuner ger på olika sätt uttryck för en strävan i samma riktning.

2.2 Patientens roll i hälso- och sjukvårdslagstiftningen

I diskussionen rörande patientens ställning aktualiseras inte sällan begrepp som rättigheter och skyldigheter. I dagligt tal används begreppet rättighet i många betydelser, men för att det skall vara fråga om en legal rättighet brukar man inom förvaltningsrätten ställa upp vissa speciella krav eller utmärkande kännetecken. För att en förmån skall betecknas som en legal rättighet fordras således för det första att den är *preciserad* i lagen, så att man dels kan se vad förmånen innefattar, dels förstår vilka förutsättningar som skall vara uppfyllda för att man skall vara berättigad till förmånen i fråga. För det andra fordras av en rättighet att den skall vara *utkrävbar*. Det betyder i regel att man skall ha möjlighet att överklaga om man inte får ut sin rätt. Andra utmärkande drag kan t.ex. vara förekomsten av statlig tillsyn och tillgång till rättsliga sanktioner (se bilaga 2 avsnitt 2.1).

Inom socialrätten, dit även hälso- och sjukvården räknas, förekommer många exempel på legala rättigheter. Bl.a. kan nämnas rätten till bistånd enligt 6 § socialtjänstlagen (1980:620) samt olika förmåner enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, men också många rent ekonomiska förmåner som t.ex. rätten till sjukpenning, folkpension, arbetslöshetsunderstöd etc. Det finns emellertid också förmåner som inte är utkrävbara rättigheter, utan endast reglerade såsom skyldigheter för en viss ansvarig huvudman. Det gäller t.ex. andra förmåner enligt socialtjänstlagen än just bistånd enligt 6 §, liksom i stort sett hela hälso- och sjukvården.

I Sverige finns det inte någon särskild lag om patientens ställning och eventuella rättigheter i vården. Inte heller tar hälso- och sjukvårdslagstiftningen i allmänhet sin utgångspunkt i patientens situation. Vår lagstiftning är i stället uppbyggd kring sjukvårdshuvudmännens och personalens skyldigheter, vilka i

första hand regleras i hälso- och sjukvårdslagen och lagen (1994:953) om åligganden för personal inom hälso- och sjukvården, åliggandelagen. Vad en patient kan förvänta sig av vården får indirekt utläsas ur dessa bestämmelser. Samtidigt som det framgår av innehållet i de aktuella lagarna att patienten skall ges möjlighet till aktiv medverkan i vården, har hon i den rent lagtekniska utformningen tilldelats en tämligen tillbakadragen position, såsom objekt för huvudmännens och personalens aktiviteter.

Socialstyrelsen utövar tillsyn över hälso- och sjukvården och kontrollerar bl.a. att de lagstadgade skyldigheterna avseende god vård efterlevs. Genom lagen (1996:786) om tillsyn över hälso- och sjukvården har Socialstyrelsen från den 1 januari 1997 fått nya befogenheter gentemot vårdgivare som inte åtgärdar missförhållanden av betydelse för patientsäkerheten. De möjligheter till utfärdande av vitesföreläggande och – i vissa allvarigare fall – förbud mot fortsatt verksamhet, vilka regleras i 14-18 §§ tillsynslagen, ger Socialstyrelsen en starkare ställning som bevakare av patientkollektivets intressen än före lagens tillkomst. Den enskilda patientens situation påverkas dock endast indirekt, eftersom Socialstyrelsens åtgärder är inriktade på att undanröja missförhållanden i verksamheten i allmänhet. Ett föreläggande innebär emellertid en direkt förpliktelse för vårdgivaren att *inom viss tid* avhjälpa missförhållandet. Detta kommer givetvis även enskilda patienter till godo.

2.3 Principiella utgångspunkter för lagstiftningen

En av de grundläggande principer hälso- och sjukvårdslagstiftningen vilar på är den s.k. människovärdesprincipen, baserad på en rättviseteori om alla människors lika värde och därmed lika rätt. Redan i 1 kap. 2 § andra stycket regeringsformen slås det fast att den offentliga makten skall utövas med respekt för alla människors lika värde. Med anledning av den s.k. prioriteringspropositionen (1996/97:60) har 2 § hälso- och sjukvårdslagen den 1 juli 1997 kompletterats med ett nytt andra stycke, där kravet på respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet i vården slås fast.

I 1 kap. 9 § regeringsformen föreskrivs vidare att myndigheter i sin verksamhet skall beakta allas likhet inför lagen samt iakttäcka saklighet och opartiskhet. Detta gäller även de offentliga sjukvårdshuvudmännen, landsting och kommuner, vilka också enligt 2 kap. 2 § kommunallagen är skyldiga att behandla sina

medlemmar lika, om det inte finns sakliga skäl för något annat. I 2 § hälso- och sjukvårdslagen ser man att målet för hälso- och sjukvården skall vara en god vård på lika villkor för hela befolkningen. Det får således anses föreligga ett slags lagstadgat krav på rättvisa i vården, låt vara ett i huvudsak osanktionerat krav. Det är därmed också osäkert hur efterlevnaden av detta krav skall säkerställas.

Människovärdesprincipen kompletteras med en annan rättvisebaserad princip, nämligen behovs- eller solidaritetsprincipen. Denna princip, vilken också är fastslagen i 2 § 2 stycket hälso- och sjukvårdslagen sedan den 1 juli 1997, innebär att den som har det största behovet av hälso- och sjukvård skall ges företräde till vården.

Ytterligare en principiellt viktig utgångspunkt för hälso- och sjukvården är att all vård och behandling enligt huvudregeln skall vara frivillig, och att man därmed inte får använda tvång om det inte finns särskilt lagstöd för det. Även denna princip återfinns i grundlagen. Förutom den allmänt hållna bestämmelsen i 1 kap. 2 § 3 stycket regeringsformen, där det sägs att den offentliga makten skall utövas med respekt för den enskilda människans frihet och värdighet, finns mer konkreta bestämmelser i regeringsformens andra kapitel. Där framgår således att medborgarna skall vara skyddade mot påtvingade kroppsliga ingrepp och frihetsberövanden från det allmännas sida, 2 kap. 6 respektive 8 §§. Inskränkningar i dessa friheter får enligt 12 § endast ske för att tillgodose vissa godtagbara syften och måste anges i lag.

Detta krav på frivillighet, den s.k. autonomiprincipen, befästs i hälso- och sjukvårdslagstiftningen främst genom bestämmelserna om krav på samråd och respekt för patientens självbestämmande i 2 a § hälso- och sjukvårdslagen respektive 2 § åliggandelagen. Det finns i dessa lagar inte något lagstöd för tvång, utan för att hitta det måste man vända sig till speciallagstiftning såsom exempelvis lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård eller smittskyddslagen (1988:1472). Hälso- och sjukvården är alltså en förmån som patienten kan acceptera eller avböja, när hon erbjuds den.

2.4 Hälso- och sjukvårdsförmåner

2.4.1 Tillgång till vård

Hälso- och sjukvårdslagen reglerar de offentliga sjukvårdshuvudmännens skyldighet att erbjuda vård. I den definition av god vård som finns i 2 a § hälso- och sjukvårdslagen nämns bland andra

utmärkande drag att vården skall vara lätt tillgänglig. Huvudansvaret för hälso- och sjukvården vilar på landstinget, enligt 3-9 §§ hälso- och sjukvårdslagen. Landstinget skall således erbjuda en god hälso- och sjukvård åt dem som är bosatta inom landstinget, innefattande tillgång till sjukhus och primärvård, sjuktransporter, viss habilitering och rehabilitering m.m. Patienter som kommer utifrån, dvs. inte är bosatta inom landstinget, måste åtminstone erbjudas akutvård. Också kommunerna har skyldigheter, i första hand vad gäller sjukvård för personer bosatta i s.k. särskilda boendeformer samt personer som vistas i dagverksamhet enligt 10 § socialtjänstlagen (1980:620), se 18 § hälso- och sjukvårdslagen. Genom avtal huvudmännen emellan kan även ansvaret för annan hemsjukvård överföras från landstinget till kommunen. Kommunens hälso- och sjukvård omfattar dock inte sådan vård som meddelas av läkare.

Dessa skyldigheter för de offentliga sjukvårdshuvudmännen medför emellertid inte några motsvarande legala rättigheter för patienten att få tillgång till god vård (se bilaga 2 avsnitt 2.2 och 4). Blir patienten avvisad av vårdgivaren kan hon inte gå till domstol för att kräva ut den vård hon anser sig behöva, däremot kan den missnöjda patienten vända sig till förtroendenämnden, Socialstyrelsen eller Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd med sina klagomål.

I fråga om vård och omsorg avseende äldre och funktionshindrade har kommunerna, som framgått ovan, huvudmannaansvaret för såväl socialtjänsten som viss hälso- och sjukvård. För att bli bättre för de enskilda och samtidigt mer effektiv samordnades verksamheten på dessa områden genom den s.k. Ädelreformen som trädde i kraft 1992. Handikappreformen 1994 och Psykiatrireformen 1995 följde samma principer, med inriktning på ett kommunalt huvudansvar för samordningen av insatser för funktionshindrade respektive psykiskt störda. Gränsdragningen mellan vård, omvårdnad och sociala omsorger kan vara flytande, vilket naturligtvis är en av de bakomliggande orsakerna till reformerna. Det blir emellertid också svårare att avgöra vilka rättigheter den enskilda patienten egentligen har, när gränsen mellan olika lagars praktiska tillämpningsområde blir oklar.

I hälso- och sjukvårdslagstiftningen nämns ingenting om vilka väntetider som kan anses förenliga med kravet på god vård. Som framgått ovan gäller mera allmänt att den patient som har det största behovet av vård skall ges företräde, och måste således kunna påräkna en kortare väntetid än de med mindre behov. Även patienter som lider av mindre allvarliga och inte akuta tillstånd skall emellertid enligt hälso- och sjukvårdslagens förarbeten ges tillgång till god vård inom rimlig tid. Vård skall erbjudas åt alla vårdbehövande, inom ramen för tillgängliga resurser och

kunskaper. Genom prioriteringspropositionen har det införts ett visst, relativt tidsbegrepp i hälso- och sjukvårdslagen, vad gäller den första kontakten med vården. I 2 a § 3 stycket sägs således numera att varje patient som vänder sig till hälso- och sjukvården *snarast* skall ges en medicinsk bedömning av sitt hälsotillstånd, om det inte är uppenbart obehövligt.

I syfte att komma till rätta med vårdköerna inom vissa områden infördes år 1992 den s.k. vårdgarantin, som innebar att patienter med behov av någon av tolv särskilt angivna insatser skulle erbjudas behandling inom tre månader hos det egna landstinget eller hos annan huvudman. För fyra av de tolv insatserna – t.ex. höftledsoperationer och starroperationer – gällde garantin endast s.k. prioriterade patienter, under det att samtliga patienter på väntelista till de övriga åtta behandlingarna omfattades av vårdgarantin. Det var dock inte fråga om någon rättsligt bindande garanti gentemot patienterna, utan en frivillig överenskommelse mellan Landstingsförbundet och Socialdepartementet, ett s.k. Dagmaravtal. Staten bidrog med viss finansiering för vårdgarantins förverkligande och en minskning av vårdköerna inom de berörda områdena kom till att börja med också till stånd.

Med Dagmaröverenskommelsen för år 1996 inleddes en process att förändra vårdgarantins innehåll utifrån ett bredare hälso- och sjukvårdspolitiskt ställningstagande som också ger utrymme för angelägna vårdprioriteringar. Detta skedde bl.a. mot bakgrund av de överväganden och förslag som framfördes i Prioriteringsutredningens betänkande, där behoven hos patienter med svåra kroniska sjukdomar lyftes fram. I den Dagmaröverenskommelse som träffats för år 1997 fortsätter förändringsarbetet. Där konstateras att den ursprungliga vårdgarantin har spelat ut sin roll och att ett förnyat åtagande bör ta sikte på att öka vårdtillgängligheten för *alla* patienter. Avtalet bygger dels på särskilt angivna tidsramar inom vården, dels på ett system av nationella riktlinjer, regionala och lokala vårdprogram samt individuella överenskommelser mellan patient och vårdgivare. (Överenskommelsen beskrivs närmare i kapitel 7.)

Socialstyrelsens möjligheter att med stöd av 14-15 §§ tillsynslagen använda vitesföreläggande för att komma till rätta med missförhållanden av betydelse för patientsäkerheten torde även kunna omfatta vissa fall där väntetider i vården medför allvarliga risker eller svårare lidande för patienten. I lagförarbetena (prop. 1995/96:176) anges bl.a. allvarlig försummelse av vårdtagarens behov av vård, behandling, omvårdnad eller tillsyn, såsom exempel på situationer där en vårdgivares verksamhet kan anses avvika från kraven på god vård på ett sådant sätt att patientsäkerheten riskeras. Socialstyrelsens beslut om föreläggande eller förbud mot fortsatt verksamhet får enligt 24 § tillsynslagen överklagas hos allmän förvaltnings-

domstol, varför praxis torde komma att ange det närmare utrymmet för sådana påtryckningar på vårdgivarna.

2.4.2 Vårdens kvalitet och patientens säkerhet

Den vård som patienten erbjuds skall enligt 2 a § 1 stycket 1. hälso- och sjukvårdslagen vara av god kvalitet och tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandlingen. I 2 § åliggandelagen uttrycks kvalitetskravet på så sätt att personalen skall utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet, samt ge patienten sakkunnig och omsorgsfull vård som uppfyller dessa krav. En viktig förutsättning för att vården skall kunna hålla hög kvalitet är tillgången till erforderliga resurser, i form av personal, lokaler och utrustning. Av 2 d § hälso- och sjukvårdslagen framgår också att dessa resurser skall finnas där hälso- och sjukvård bedrivs. Kvalitetskraven gäller såväl den offentliga som den privata vården. För vissa personalkategorier uppställs särskilda krav på kompetensbevis i form av legitimation, se lagen (1984:542) om behörighet att utöva yrke inom hälso- och sjukvården m.m.

Hälso- och sjukvårdslagen föreskriver också att en särskild patientansvarig läkare skall utses för patienten, om det behövs med hänsyn till patientsäkerheten, se 27 §. Den patientansvariga läkaren svarar för samordningen av patientens vård, samt ser till att hon får information och ges tillfälle att samråda om vården.

Kvalitetskravet utgör en trygghet för patienten, som skyddas mot oprofessionella och illa underbyggda behandlingsåtgärder. Samtidigt kan naturligtvis kravet på att vården skall vara förenlig med vetenskap och beprövad erfarenhet någon gång medföra att patienten inte kan få den behandling hon själv helst skulle vilja ha. I vissa fall anses man kunna få ge avkall på kravet avseende förenlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet. Det gäller bl.a. vid klinisk forskning i samband med patientvård, samt i fall där en experimentell behandling framstår som den sista möjligheten att kunna hjälpa en svårt sjuk patient. De närmare förutsättningarna för dessa undantag är dock inte föremål för någon rättslig reglering, bortsett från vissa typer av kliniska prövningar samt tagande av biologiskt material från människor (se bilaga 2 avsnitt 11).

Även ledningen för hälso- och sjukvården skall vara organiserad så att den tillgodoser hög patientsäkerhet och god kvalitet av vården – samt främjar kostnadseffektivitet – 28 § hälso- och sjukvårdslagen. Ett kontinuerligt och systematiskt kvalitetssäkringsarbete skall bedrivas inom vården, 31 §.

2.4.3 Tillgång till information

Den patient som tas emot inom vården skall enligt både 2 a § 3 stycket hälso- och sjukvårdslagen och 3 § åliggandelagen ges upplysningar om sitt hälsotillstånd och de behandlingsmetoder som står till buds. Bestämmelserna är kortfattade och säger inte så mycket om informationens närmare innehåll (se bilaga 2 avsnitt 6).

Patientinformationen fyller flera olika syften. Den behövs för att patienten skall kunna utöva sitt självbestämmande och ta ställning till om hon vill acceptera den vård som erbjuds, men den underlättar också för patienten att känna kontroll över sin tillvaro genom att den undanröjer eller minskar ovisshet och möjliggör planering. Bristande information kan vidare lätt uppfattas som bristande respekt. Härtill kommer att en välinformerad och motiverad patient många gånger är en bättre samarbetspartner i vården, vilket påverkar vårdens effektivitet.

Enligt huvudregeln i 3 § åliggandelagen är det den som ansvarar för vården som skall se till att patienten får de upplysningar som behövs. Varje medlem av hälso- och sjukvårdspersonalen har ett eget ansvar för att patienten är informerad om de åtgärder vederbörande vidtar. Detta gäller självfallet både inom landstingets och kommunens hälso- och sjukvård. Om det finns en patientansvarig läkare har denne ett övergripande och uppföljande ansvar för att informationskravet tillgodoses. Ytterst är det verksamhetschefen vid enheten som svarar för att det finns rutiner eller lokala instruktioner som säkerställer att patienten faktiskt får del av information av sådan kvalitet och omfattning som föreskrivs i stadgandet.

Informationspliktens omfattning preciseras således inte närmare i lagtexten, men i förarbetena kan man se att det är den enskilda patientens individuella behov som skall tillgodoses. Normalt skall patienten få veta allt hon behöver om sitt hälsotillstånd, dvs. resultat av undersökningar och provtagningar, diagnos – kanske rent av misstänkt diagnos –, och den förväntade utvecklingen. När det gäller behandlingsmetoderna – som också innefattar metoder för att ställa diagnos – behöver patienten i regel information om den föreslagna åtgärdens syfte, vilka alternativa metoder som finns, hur det faktiska genomförandet går till, vilket resultat som kan förväntas, eventuella bieffekter och risker, liksom uppgifter om eventuellt behov av eftervård. Patienten måste också ha klart för sig att det är frivilligt att gå med på den föreslagna vården.

Det är således en hel del uppgifter som normalt behöver lämnas, och på ett sådant sätt att patienten kan tillgodogöra sig

informationen och ges möjlighet att ställa kompletterande frågor. Har patienten språksvårigheter bör tolk användas.

Det finns emellertid också situationer där informationsplikten inskränks eller helt upphör. Det kan t.ex. förhålla sig så att det inte går att informera patienten, som kanske är medvetslös, svårt smärtpåverkad eller förvirrad. Det kan också vara så att patienten har gjort klart att hon inte vill ha information, en önskan som normalt skall respekteras. Härutöver finns det också tillfällen då personalen inte får informera patienten, därför att det råder tystnadsplikt i förhållande till patienten själv. För den offentliga vårdens del finns de aktuella bestämmelserna i 7 kap. 3 och 6 §§ sekretesslagen och för den privata vården i 8 och 9 §§ åliggandelagen. Det rör sig dels om fall där en enskild uppgiftslämnare behöver skyddas från repressalier från patientens sida, dels om situationer där det med hänsyn till ändamålet med vården och behandlingen är av *synnerlig vikt* att en uppgift rörande patientens hälsotillstånd inte lämnas ut till henne själv. Formuleringen ”synnerlig vikt” visar att det rör sig om en ren undantagsbestämmelse, vars tillämplighet är starkt begränsad. Den kan aktualiseras när det t.ex. finns risk för att patienten begår självmord eller går in i en psykos om hon får del av de aktuella uppgifterna rörande sitt eget hälsotillstånd. Det är däremot inte tillräckligt att patienten kan antas bli ledsen eller oroad av ett plågsamt besked.

Kan man av någon anledning inte informera patienten själv skall informationen lämnas till någon närstående, enligt 2 a § hälso- och sjukvårdslagen och 3 § åliggandelagen. Om patienten själv vill hålla de anhöriga utanför skall dock denna inställning respekteras. Särskilda regler gäller i fråga om vårdnadshavare, där sekretess endast kan åberopas om det kan antas att barnet lider *betydande men* om uppgiften lämnas ut till vårdnadshavaren, 14 kap. 4 § 2 stycket sekretesslagen. ”Betydande men” är åter igen ett mycket strängt krav, som innebär att det närmast skall föreligga risk för misshandel eller trakasserier.

I anslutning till informationsfrågan kan uppmärksammas en av de få utkrävbbara rättigheter patienten har, nämligen rätten att ta del av sin egen journal. Denna rättighet begränsas endast i de ovan redovisade undantagssituationer då det föreligger sekretess gentemot patienten själv. Patientjournalerna inom den offentliga hälso- och sjukvården utgör allmänna handlingar, och omfattas därmed av de bestämmelser om offentlighet och sekretess som finns i tryckfrihetsförordningen och sekretesslagen. Vad gäller den privata vården finns motsvarande bestämmelser i 16 § patientjournalagen (1985:562). Vägras utlämnande helt eller delvis kan patienten överklaga till domstol för att få ut sin rätt. Journalen skall enligt 5 § patientjournalagen vara skriven på svenska språket, tydligt utformad och så långt möjligt begriplig

för patienten. Därför kan journalen ha betydelse som en kompletterande informationskälla, även om den aldrig kan ersätta samtalet med personalen.

2.4.4 Samråd och respekt – ett krav på samtycke

Enligt 2 a § 2 st. hälso- och sjukvårdslagen skall vården och behandlingen så långt möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Det föreskrivs också i 2 a § 1st 3. att vården skall bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. Bestämmelser av motsvarande innebörd finns i 2 § åliggandelagen. Enligt förarbetena skall de aktuella bestämmelserna tolkas så att det i princip fordras samtycke från patienten till alla åtgärder, och att ingen får utsättas för tvång i vården utan stöd i lag (se bilaga 2 avsnitt 7). Patienten har i princip obegränsad rätt att avstå från behandling och kan därmed kräva att en åtgärd genast avbryts eller aldrig vidtas. Hon kan ha sina egna religiösa, kulturella, eller rent personliga skäl till att inte dela personalens – eller andra patienters – uppfattning om vilka åtgärder som bör vidtas. Om en patient inte är beredd att underkasta sig de terapeutiska behandlingsåtgärder som föreslås, skall hon ändå erbjudas fortsatt omvårdnad och palliativ behandling i den utsträckning sådana åtgärder kan anses meningsfulla.

Bestämmelserna innebär däremot inte att patienten själv bestämmer innehållet i och omfattningen av vården. Kan patienten och vårdgivaren inte enas om en lämplig åtgärd hamnar man i en situation där ingen vård kommer till stånd. Patienten får i praktiken försöka hitta en annan vårdgivare som vill ge den efterfrågade behandlingen (se bilaga 2 avsnitt 5.2-3). I regeringens proposition 1994/95:195 *Primärvård, privata vårdgivare m.m.* föreslogs en ändring i hälso- och sjukvårdslagen, innebärande att patientens val skulle vara avgörande när två eller flera behandlingsalternativ var möjliga. Även om riksdagen i princip var positiv till ett ökat inflytande för patienten i nämnda hänseende, fann man att formuleringen av en sådan bestämmelse var en komplicerad fråga som borde övervägas ytterligare av HSU 2000. Det förhållandet att behandlingsmetoden måste vara såväl ekonomiskt försvarbar som förenlig med vetenskap och beprövad erfarenhet ansågs inte framgå av regeringens förslag till lagtext.

I ett hänseende föreskriver hälso- och sjukvårdslagen redan idag valfrihet för patienten, nämligen när det gäller valet av primärvårdsläkare, se 5 § 2 stycket hälso- och sjukvårdslagen. Någon utkrävbar rättighet är dock inte heller detta.

2.4.5 Icke beslutskompetenta patienter

För att kunna ta ställning till frågan om vilken vård som skall ges, och eventuellt lämna ett giltigt samtycke, måste patienten ha förmåga att förstå den information som lämnas och överblicka konsekvenserna av sitt eget beslut. Man brukar ibland tala om beslutskompetens i detta sammanhang. Någon särskild reglering av dessa frågor finns inte för hälso- och sjukvårdsområdet, varför man får tillämpa de regler som gäller för samhällslivet i allmänhet (se bilaga 2 avsnitt 8-9).

I fråga om vuxna människor, dvs. personer över 18 år, utgår man från att patienten är beslutskompetent så länge det inte finns omständigheter som tyder på motsatsen. Bristande kompetens kan föreligga när patienten lider av en psykisk störning eller demenssjukdom, är svårt smärtpåverkad eller helt enkelt inte kontaktbar. Å andra sidan kan en patient som är föremål för psykiatrisk tvångsvård eller ställd under förvaltare också vara beslutskompetent i vissa vårdfrågor, beroende av den aktuella vårdfrågans art och svårighetsgrad. Om en vuxen patient inte anses beslutskompetent kan en s.k. legal ställföreträdare ha viss beslutanderätt i patientens ställe. Legal ställföreträdare kan vara en god man eller en förvaltare som har förordnats av domstol enligt särskilda bestämmelser i 11 kap. föräldrabalken. Däremot har den vuxna patientens anhöriga inte någon bestämmanderätt, även om de ofta kan lämna värdefull information om vad patienten själv skulle vilja.

Barn och ungdomar under 18 år kan också anses vara beslutskompetenta i en viss vårdfråga, beroende på deras mognadsgrad och utveckling. Annars är det normalt vårdnadshavarna som i enlighet med bestämmelserna i 6 kap. föräldrabalken skall bestämma i frågor som rör barnets personliga angelägenheter. När det rör sig om barn som uppnått en viss mognadsgrad, men ändå inte anses kompetenta att själva bestämma, kan det behövas samtycke både från barnet och vårdnadshavaren. Vårdnadshavarens bestämmanderätt får dock inte drivas så långt att barnet kommer i fara. Vägrar t.ex. vårdnadshavaren att låta barnet få tillgång till angelägen sjukvård, och det därigenom uppkommer en påtaglig risk för att barnets hälsa eller utveckling skadas, kan bestämmanderätten över barnet överflyttas till socialnämnden i enlighet med lagen (1990:52) med särskilda bestämmelser om vård av unga.

2.4.6 Vård utan giltigt samtycke

I hälso- och sjukvårdslagstiftningen finns inte några allmänna bestämmelser om hur man skall göra när det inte går att inhämta ett giltigt samtycke till den vård som behövs. Patienten är kanske inte beslutskompetent och ingen ställföreträdare finns tillgänglig. Förutom de tillfällen då särskild tvångslagstiftning kan tillämpas, brukar man här nämna dels nöd och dels *hypotetiskt samtycke* som möjliga rätts grunder för att ge vård utan giltigt samtycke (se bilaga 2 avsnitt 10).

Den allmänna nödregeln som finns i 24 kap. 4 § brottsbalken medger vissa fall ansvarsfrihet när annars otillåtna gärningar begås i nödsituationer. Nöd kan bl.a. föreligga när fara hotar liv eller hälsa, vilket får anses passa in på många situationer inom hälso- och sjukvården. En förutsättning för ansvarsfrihet är dock att handlandet inte är oförsvarligt, vid en avvägning mellan de olika motstående intressen som står på spel. Även om man i den ena vågskålen har patientens liv eller hälsa kan dessa intressen ibland väga lättare än exempelvis patientens självbestämmande, risken för allvarliga komplikationer etc. Inom hälso- och sjukvården kan nödregeln komma att tillämpas exempelvis när man måste operera en patient som kommer in medvetslös efter en trafikolycka, eller när oförutsedda komplikationer medför att ett påbörjat kirurgiskt ingrepp måste utvidgas för att patientens liv skall kunna räddas. Eftersom bestämmelsen är mycket allmänt formulerad och inte direkt anpassad till förhållandena inom vården, är det emellertid inte alltid så lätt att veta var gränserna för dess tillämpningsområde går. Det krävs dock att det verkligen är fråga om en nödsituation, vilket bl.a. förutsätter det inte finns någon annan godtagbar lösning på problemet och att det inte rör sig om mera varaktiga eller rutinmässiga åtgärder.

Ibland åberopas också nödregeln för att rättfärdiga tvångsåtgärder. Det anses inte godtagbart i fråga om patienter som är beslutskompetenta, men kan ibland vara försvarligt i fråga om en icke kompetent patient, som inte kan tillvarata sina egna intressen. Det kan också vara möjligt att åberopa nöd när vårdnadshavaren i en akut situation inte vill gå med på nödvändig behandling av ett barn, och det inte finns tid att kontakta socialnämnden för ett ingripande med stöd av lagen med särskilda bestämmelser om vård av unga.

Även i situationer som inte riktigt uppfyller kriterierna för nöd kan det ibland framstå som angeläget att en viss behandlingsåtgärd vidtas, trots att man inte har kunnat inhämta något samtycke. Man brukar då ibland åberopa hypotetiskt samtycke, varmed avses att det egentligen inte finns något samtycke alls men däremot ett antagande – en hypotes – om att

patienten *skulle* ha samtyckt till åtgärden om man hade kunnat fråga henne. Man kan hävda att personalen enligt 2 § åliggandelagen har en skyldighet att ge patienten sakkunnig och omsorgsfull vård, så länge respekten för patientens självbestämmande inte kränks. Beroende av åtgärdens karaktär och den kunskap man har om den aktuella patienten kan hypotetiskt samtycke i vissa fall accepteras. Även här är dock gränserna för det tillåtna oklara.

2.5 Patientens möjligheter till rättslig överprövning

Det förhållandet att den svenska hälso- och sjukvårdslagstiftningen är skyldighetsbaserad och inte rättighetsbaserad, kommer till uttryck också i den omständigheten att patientens möjligheter till överprövning genom förvaltningsbesvär är ytterst begränsade. Vid besvär enligt bestämmelserna i förvaltningslagen (1986:223) gör överinstansen en allsidig prövning, avseende såväl beslutets laglighet som dess lämplighet, och kan sätta ett nytt, gynnande beslut i stället för det överklagade. Denna typ av överprövning är det normala i fråga om beslut av statliga myndigheter, men när det gäller beslut meddelade av kommuner och landsting är huvudregeln i stället laglighetsprövning enligt 10 kap. kommunallagen, s.k. kommunalbesvär. Vid denna slags besvär gör domstolen emellertid inte någon fullständig omprövning av det överklagade beslutet, utan prövar endast beslutets laglighet. Om besvären bifalls får domstolen endast upphäva beslutet och kan inte ersätta det med ett nytt beslut. Kommunalbesvär är därför inte något effektivt redskap för den som vill kräva ut sin rätt, utan har sin huvudsakliga och ursprungliga funktion som en slags medborgartalan, genom vilken kommunmedlemmarna utövar kontroll över de förtroendevalda.

Endast när det är särskilt föreskrivet får förvaltningsbesvär anföras mot beslut meddelade av kommuner och landsting. Inom hälso- och sjukvården förekommer denna besvärsform främst vid olika slags tvångsvård, samt vid avslag på begäran att få ta del av journalhandlingar. Avslag på en begäran om viss vård eller behandling kan däremot inte överklagas på detta sätt.

Genom att patienten nästan helt saknar utkrävbara rättigheter i vården blir det särskilt viktigt att det finns andra rättsliga garantier för att sjukvårdshuvudmännen och personalen fullgör sin lagstadgade skyldigheter. Här fyller Socialstyrelsens tillsyn en viktig funktion, både förebyggande och korrigerande. Denna tillsyn omfattar såväl den privata som den offentliga hälso- och

sjukvårdsverksamheten, liksom all hälso- och sjukvårdspersonal, och bedrivs på flera sätt, bl.a. genom inspektioner samt genom olika typer av uppgiftsskyldighet för vårdgivarna. Patienter och andra som vill uppmärksamma Socialstyrelsen på något missförhållande i vården kan också anmäla saken dit. Socialstyrelsen har genom den nya lagen om tillsyn över hälso- och sjukvården fått förbättrade möjligheter att med kraft ingripa mot sådana brister som är av betydelse för patientsäkerheten.

Inom den offentliga vården är vidare såväl hälso- och sjukvårdspersonalen som andra befattningshavare underkastade justitieombudsmannens och justitiekanslerns tillsyn, varför missförhållanden i vården kan föranleda kritik även från dessa organ.

Såsom tidigare nämnts kan den patient som anser sig ha blivit felaktigt behandlad vända sig till landstingets eller kommunens förtroendenämnd, för att få hjälp att reda upp problemet. Förtroendenämndens uppgift är att främja kontakterna mellan patienterna och hälso- och sjukvårdspersonalen samt att ”åt patienterna förmedla den hjälp som förhållandena kräver”, se 1 § lagen (1992:563) om förtroendenämndsverksamhet inom hälso- och sjukvården m.m. Nämnden har emellertid inte några särskilda befogenheter eller sanktioner att ta till, utan strävar efter samförståndslösningar.

Patienten kan också välja att anmäla den berörda personalen till Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd, HSAN, för eventuell disciplinpåföljd enligt bestämmelserna i lagen (1994:954) om disciplinpåföljd m.m. på hälso- och sjukvårdens område. Vid handläggningen hos HSAN har den anmälade patienten ställning av part och kan överklaga nämndens beslut till kammarrätten, om det gått henne emot.

Har patienten blivit skadad i vården finns möjlighet till ersättning från patientförsäkringen, vilken numera regleras i den nya patientskadlagen (1996:799). I de fall där det endast är fråga om bristande information eller samtycke och det inte har begåtts några medicinska fel, gäller inte patientförsäkringen. Då är patienten hänvisad till att föra talan enligt vanliga regler om skadestånd. Även ersättningsbestämmelser i produktansvarslagen (1992:18) och den avtalsbaserade läkemedelsförsäkringen kan aktualiseras vid skador som uppkommit i samband med medicinsk vård och behandling.

2.6 Slutsatser

Behöver då den svenska patientens rättsliga ställning stärkas? Rent allmänt tycks det finnas ganska goda möjligheter för

patienten att utöva inflytande över vården, åtminstone teoretiskt. Patienten skall erbjudas god vård, hon skall få den information hon behöver, ges möjlighet att samråda om vården, behandlas med omtanke och respekt, samt ges sakkunnig och omsorgsfull vård. Socialstyrelsen skall genom sin tillsynsverksamhet verka för att vårdgivare och personal fullgör sina åligganden i dessa hänseenden. Skulle något trots allt gå fel har patienten möjligheter till viss ekonomisk ersättning och annan upprättelse.

Likväl kan man konstatera att det finns brister. De bestämmelser som har betydelse för patientens ställning i vården finns utspridda i ett antal olika lagar, vilket gör regleringen otillgänglig och svåröverskådlig för såväl patienter som vårdgivare och personal (se bilaga 3).

Vissa av lagbestämmelserna är dessutom oprecisa och allmänt formulerade, vilket kan göra det svårt för de berörda parterna att förstå vad som egentligen avses. Detta gäller t.ex. informationspliktens omfattning och det principiella kravet på samtycke. Många patienter tycker sig få för lite information och upplever sig inte ha något reellt inflytande över vården (se kapitel 3).

På en del områden saknas funktionella bestämmelser, med förankring i hälso- och sjukvårdens vardagsverklighet. Så är exempelvis fallet vad gäller ställföreträdare för icke beslutskompetenta vuxna patienter och möjligheterna att ge vård när giltigt samtycke saknas. Inte heller vården av barn och ungdomar under 18 år är föremål för någon särskild reglering. Detsamma gäller delar av den kliniska forskning som bedrivs på människor och mänskligt material.

Man kan vidare notera att patientens lagstadgade valmöjligheter i vården är relativt begränsade och att det nästan inte förekommer några utkrävbara rättigheter, till skillnad från vad som är fallet inom andra delar av socialrätten.

Vad gäller möjligheterna att klaga och begära ersättning kan det vara svårt för patienten att skaffa sig kunskap om vad som gäller och vart man skall vända sig.

Sammanfattningsvis kan det konstateras att patientens ställning skulle kunna göras både klarare och starkare på ett flertal punkter, genom förändringar i lagstiftningen.

3 Patienternas krav och förväntningar

3.1 Upplevelser av vården

Under senare år har patientens ställning kommit att fokuseras i den vårdpolitiska diskussionen, och en av anledningarna är de krav som allt oftare formuleras av brukare och medborgare, och i bland även av sjukvårdspersonal. Den traditionellt passiva patienten har i många avseenden efterträtts av en mer krävande och kompetent patient, en brukare som söker information och dialog och som i ökad utsträckning engagerar sig i den egna vårdprocessen. Det är osäkert i vilken mån det har sin grund i upplevt missnöje med vården, eller om kraven på ökad delaktighet bottnar i en allmän attitydförändring bland befolkningen. Förmodligen äger båda förklaringarna viss riktighet; förväntningarna är större i dag, och därmed också risken för besvikelser.

Enligt den statliga maktutredningen var medborgarna i slutet av 1980-talet mer missnöjda med sin situation i vården än inom andra områden som exempelvis boende, barntillsyn och skola (Petersson m.fl., 1989). Antalet initiativ för att utöva inflytande var också lägre inom vården, vilket enligt utredningen skulle kunna bero på att sjukvården är det område där medborgarnas försök att utöva inflytande lett till sämst resultat (ibid). Statistik från Landstingsförbundet (1994) visar ett ökande missnöje, framför allt bland patienter mellan 18 och 44 år. Under en femtonårsperiod har andelen som anser att de blivit felaktigt eller orättvist behandlade ökat kontinuerligt och omfattade 1994 en tredjedel av de svarande i denna åldersgrupp. Anmälningarna till hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd blir också fler för varje år.

En del stickprov bland landstingens förtroendenämnder visar en stark ökning av antalet patientärenden under nittio-talet. Denna ökning behöver inte nödvändigtvis innebära ett större missnöje, utan kan bero på förbättrad marknadsföring från nämndernas sida eller ändrade registreringsrutiner. Det pågår för närvarande arbete för att samordna rutiner och sammanställa statistik från de olika nämnderna, vilket kommer att möjliggöra analys och klassificering av olika ärenden. Även vad gäller uppföljning av patienternas upplevelser av vården varierar förutsättningarna i de olika landstingen och de uppföljningar som finns

medger i regel inte jämförelser över tiden. Ett fenomen som annars återkommer både i Landstingsförbundets attitydundersökningar och i lokala patientenkäter är den stora andelen nöjda patienter, vilket ibland anförs som bevis på att det mesta inom hälso- och sjukvården trots allt utförs till största belåtenhet. En varning måste dock utfärdas för att övertolka dessa resultat, inte minst då vårdgivaren står som mottagare av svaren (Rombach, 1990).

Även om enkättekniken generellt sett utvecklats under senare år kvarstår en del besvärligheter då det gäller att uppskatta patienters tillfredsställelse med den vård som de erhållit. Patienter kan känna obehag inför att kritisera vårdgivaren, eller känna lojalitet på grund av personalens ansträngda arbetssituation etc. En rikhaltig litteratur behandlar förhållandet mellan förväntningar och tillfredsställelse, och en närmast samstämmig uppfattning är att respondenternas förväntningar starkt påverkar kvalitetsupplevelsen. Kanske skall den stora andelen nöjda svar tolkas som att "Sjukvård behövs" eller "Jag är tacksam för att mina problem gick att åtgärda". Anledningen till att resultaten ifrågasätts på detta sätt är att då frågorna konkretiseras och berör enskilda moment i vårdprocessen, tenderar svaren att bli mer negativa.

Utredningen om bemötande av kvinnor och män inom hälso- och sjukvården (SOU 1996:133) presenterar en enkätundersökning som visar att det inte är någon skillnad mellan könen ifråga om synpunkter på den behandling och det bemötande man erhållit. Skillnaderna mellan åldersgrupper, och andra undergrupper, är större. Sämst omdöme får momenten inflytande över behandling och information om behandlingsalternativ. Samtidigt menar respondenterna, och då främst de yngre, att dessa aspekter är viktiga. Utredningen konstaterar därför att patienternas inflytande över vården behöver stärkas, framför allt inom dessa områden. Kommunikationen är starkt assymetrisk, och vårdgivaren har ett övertag när det gäller expertkunskap och påverkansmöjligheter. Bland de yngsta har 25 procent av kvinnorna och 31 procent av männen blivit arga och besvikna mot bara 6 procent i pensionärsgruppen. Utredningen konstaterar: "I vårdens natur torde ligga att inte alla kan bli fullt nöjda och man kan fråga sig vad som borde vara en optimal missnöjesnivå som inte bör överstigas. Omkring 30 procent missnöjda, som bland vissa grupper i enkätstudien, är dock för mycket, även om vi inte vet om missnöjet är litet eller stort" (s. 244).

Det förhållande som allmänt bedöms vara bristfälligt är samordningen mellan olika huvudmän och vårdgivare, och då inte minst samarbetet mellan landsting och kommuner. Kritiken omfattar också bristande rutiner då ansvar förflyttas mellan slutenvård och primärvård, och i vissa fall mellan försäkringskassa och sjukvård. Patientens, eller vårdtagarens,

intressen kan komma att åsidosättas i större utsträckning då förvecklingarna sker på administrativ nivå, jämfört med vad som sker i mötet med enskilda vårdgivare. Upplevt missnöje som har sin grund i dessa förhållanden är naturligtvis också svårare att fånga i de utvärderingsinstrument som riktar sig mot brukarna, och ansvaret tenderar att förflyktigas.

3.2 Medborgarnas och patienternas preferenser

De patientkaraktistika som påverkar upplevelsen av hälso- och sjukvården är främst ålder och utbildningsnivå, med betoning på det förstnämnda. Nästan undantagslöst bekräftas detta av olika studier kring patienters preferenser och vårdupplevelser (Rosén, 1997). De yngre och de välutbildade patienterna är mer kritiska till den medicinska behandlingen och bemötandet än vad de äldre och de lågutbildade är. Dessa bakgrundsvariabler förklarar också skillnader i synen på information, delaktighet i det medicinska beslutsfattandet, val av vårdgivare, kvalitetsbedömningar etc. Yngre patienter drar sig heller inte för att klaga, och patienter med längre utbildning ställer högre krav på de tjänster som erbjuds. Attitydundersökningar visar att tron på auktoriteter är svagare i dessa grupper, och man ifrågasätter saker som de äldre generationerna uppfattar som självklara. Man misstror kollektiva lösningar, och för i stället fram vikten av att ta eget ansvar (Pettersson & Geyer, 1992).

I en IHE-studie med drygt 1300 medborgare ställdes frågor kring valfrihet och patientinflytande i vården (Anell & Rosén, 1996). De äldre generationerna visade sig vara mer positiva till val av vårdgivare, i synnerhet husläkare, och en förklaring kan vara att de äldre oftare besöker läkare, inte sällan med diffusa symptom och flera diagnoser. Kontinuiteten, och möjligheten att välja bort tillfälliga vårdgivare, kan därför upplevas som viktigare för de äldre. De yngre är mer tveksamma till att överlåta val av behandlingsalternativ till läkaren, och de uttrycker också tydligare önskemål om att personalen lyssnar och informerar. Liksom de högutbildade är de mer negativa till påståendet att svenska sjukhus, och särskilt läkare, skulle vara så likvärdiga i kompetens att det inte spelar någon roll var eller av vem man blir behandlad.

Vid en genomgång av ett stort antal internationella studier kring patientinflytande i vården bekräftas resultaten ovan (Rosén, 1997). De yngre, och de mer välutbildade patienterna ställer högre krav på information, dialog och delaktighet i det medicinska beslutsfattandet. Samtidigt finns en märkbar tvekan inför att

medverka vid val av behandlingsalternativ, även om de yngre och de högskoleutbildade visar större intresse för att axla detta ansvar. Frågan erbjuder metodologiska svårigheter eftersom den medicinska beslutsprocessen är en ganska komplex och svårdefinierad situation med olika delmoment som problemlösning, genomgång av olika behandlingsalternativ och deras respektive för- och nackdelar, beslutsfattande etc. Många gånger sker upprepade vägval, och patientens kompetens och vilja att aktivt medverka kan stärkas efter hand som erfarenheten växer. I IHE:s enkätstudie bland allmänheten framkommer också att en majoritet instämmer *delvis* i att läkaren bör välja terapi, och en rimlig tolkning är att många föredrar en förtroendefull dialog med läkaren, och att man i samråd enas om bästa utväg.

3.3 Informationens betydelse

Det intryck som förmedlas av de olika studierna i litteraturöversikten är att så gott som alla patienter i alla situationer vill veta så mycket som möjligt om sin sjukdom och behandling (ibid). Naturligtvis finns det undantag från denna regel, och bland undantagen finner man i vissa studier främst äldre personer och svårt sjuka patienter. Att den överväldigande andelen av patienterna föredrar information innebär dock inte att man okritiskt accepterar varje form av upplysning. Denna slutsats framkommer också vid ett antal intervjustudier med patienter, anhöriga, vårdpersonal och friska medborgare (Spri, 1996). Respondenterna reagerar mycket negativt på den information som förmedlas av intervjuaren; ett antal tidningsartiklar med statistik över olika vårdgivares resultat. Det som efterfrågas är i stället relevant information, i rätt form, given av rätt person, vid rätt tillfälle. Man vill veta hur man får kontakt med en bra institution, vad sjukdomen innebär, alternativa diagnoser och behandlingsformer etc. (ibid).

Människan har ett behov av att få delta i den process varigenom kroppens tillfrisknande styrs, och en förutsättning för detta är tillgång till information. Kanske vill patienten veta den aktuella prognosen eller vilken läkare eller klinik som har bästa behandlingsresultat, men först och främst vill patienten veta vilken diagnosen är. Det psykiska och fysiska välbefinnandet är beroende av patientens känsla av kontroll. Motsatsen är att inte veta, att känna osäkerhet och vara utsatt för krafter som inte går att påverka. Informationen kan också upplevas som ett tecken på att den behandlande läkaren eller sjuksköterskan visar respekt och behandlar patienten som en självständig individ (Roter & Hall, 1993). Inte minst sjukhusmiljön verkar många gånger

avpersonifierande, och patientbehoven fastställs främst med utgångspunkt från tillgängliga resurser och läkarnas beprövade erfarenhet.

Vårdgivarens avsikt med att förmedla information är kanske att skapa samarbetsvilja eller uppmuntra till "compliance", följsamhet till ordination. Relevant information eller patientutbildning kan leda till goda hälsoeffekter och ett bättre samtalsklimat underlättar genomförandet av medicinsk terapi. Patientens medverkan i processen motiveras också av det faktum att allt fler medicinska behandlingar leder till förhöjd livskvalitet, och inte till bot (SBU, 1995, JAMA, 1995). Inom området livskvalitet är patienten expert och besitter rimligen den bästa kompetensen, varför informationen måste vara ömsesidig. Det hävdas ibland att patienten är den största och mest utnyttjade resursen i vården, och det är viktigt att se den växande betydelsen av psykosociala faktorer inom medicinen. Inom psykiatri är det speciellt viktigt att ta del av individens hela bakgrund och liv, och inte bara angripa olika sjukdomssymptom med biokemiska behandlingsmetoder (SOU 1992:73).

3.4 Informationsproblem

Det är viktigt att man uppmärksammar de svårigheter som kan förekomma, och då i första hand den tidsbrist personalen många gånger upplever inom vården. Det tar tid att informera och kommunicera, och patienterna kan också känna att de inte vill belasta den pressade personalen med sina frågor och funderingar. Problemet förvärras då tilltagande resursbrist, och därmed tidsbrist, väcker allt större förhoppningar om att den medicinska teknologin skall kunna ersätta eller förbättra en del av de insatser som görs i dag. Risken för tilltagande avhumanisering och begränsning av det medicinska perspektivet framhålls också från olika håll i sjukvårdsdebatten (Werkö, 1996; JAMA, 1996). Vi måste därför fördjupa vår kunskap om nyttan med genomtänkta och anpassade informationsinsatser. Det finns i dag studier som pekar på effekter som kortare vårdtider, mindre eller färre behandlingar, bättre omsorg, större patienttillfredsställelse och bättre medicinska resultat (Padgett, 1988; Roter m.fl., 1988).

Olika informationsinsatser kan också motiveras som investeringar. Långsiktigt kan det medföra stora fördelar med kompetenta patienter som i ökad utsträckning vågar lita till de egna krafterna, och som förmår utföra en del av de uppgifter som tidigare krävt sjukvårdsresurser. En god vård på lika villkor förutsätter även att de socioekonomiskt svagare grupperna får del av nödvändig information. I en amerikansk studie analyserades

336 primärvårdsbesök med utgångspunkt från läkarens informationsöverföring (Waitzkin, 1984). Varken utbildning eller inkomst påverkade patienternas önskemål om information, men ändå erhöll de välutbildade mer upplysning. Läkarna tolkade de lågutbildade som mindre intresserade eftersom de ställde färre frågor, men beteendet kanske snarare bör tolkas som utslag av en större auktoritetstro eller osäkerhet. Även med tanke på den sociala ohälsan, och att de livsstilsrelaterade hälsoriskerna ofta är kopplade till social gruppstillhörighet, är rättviseaspekten värd att beakta (Socialstyrelsen, 1995; Vetenskap & Praxis, 1997).

En annan svårighet är att den välinformerade och kompetente patienten kan framstå som ett hot mot personalens professionella auktoritet. Det hävdas ibland att flertalet patienter saknar kompetens för att kunna ta ställning i de mycket komplexa frågor som behandlas inom medicinen. Denna fackkunskap är dock i de flesta fall möjlig att "översätta" till patienternas språk, och dagens patienter förväntar sig en viss kommunikativ förmåga hos vårdpersonalen. Stor variation råder mellan olika patienter, diagnosgrupper och specialiteter, vilket ställer krav både på vårdpersonalens pedagogik och känsla för olika patienters skiftande behov.

För många sjuksköterskor har arbetsuppgifterna kommit att fokuseras kring medicinska undersökningar, rutinkontroller, dokumentation etc., medan de mer diffusa, psykosociala patientbehoven har marginaliserats (Mills m.fl., 1994). Detta torde gälla fler personalkategorier i vården. Svårigheterna att mäta både förekomst och eventuella effekter av informationsförmedling och patientinflytande kan dessutom innebära att dessa dimensioner nedprioriteras i förhållande till andra kvalitetsmål. Många kvalitetssystem baseras på standards med den underliggande förutsättningen att det som är bra för majoriteten också är bra för varje individ. Den enskilde patientens preferenser riskerar därmed naturligtvis att försummas.

En omdiskuterad fråga är också vilka incitament personalen har för att delge patienterna sin expertkunskap eller skapa utrymme för patientmedverkan och delat beslutsfattande. Känns det exempelvis motiverat att informera patienter om behandlingsalternativ då det samtidigt råder ett mer eller mindre uttalat krav om återhållsamhet med de gemensamma resurserna? Varför inte bara informera om det som är mest kostnadseffektivt? Finns det anledning att medverka till offentliggörande av vårdresultat och kanske förvandla en beroende patient till en kritisk vårdkonsument? (Haug & Lavin, 1981). Den medicinska kunskapen utgör också grunden för den professionella auktoriteten, och att inviga patienterna i dessa spörsmål är förmodligen inte någon helt smärtfri process (Rosén, 1997). Alla

patienter är heller inte mottagliga för den sortens överväganden som måste vägleda personalens handlande.

Svensk hälso- och sjukvård har inte tidigare följt efter den amerikanska utvecklingen där federala och delstatliga organ, patientföreningar och konsumentorganisationer samlat data och publicerat resultat i allt snabbare takt. Dessa data har hos oss i stället sammanställts och använts internt inom vården (Dahlgren, 1994). I dag pågår en omsvängning, och inte minst satsas på öppna databaser och informationscentraler för allmänheten. Socialstyrelsens studie av dödlighet i hjärtinfarkt vid olika sjukhus, och framför allt signalen om att man trots kritiken tänker gå vidare, är ytterligare ett tidens tecken. Samtidigt är det viktigt att hålla i åtanke att information kan vara vilseledande, data kan bli feltolkade, fakta kan upplevas som irrelevanta etc. Information är därför i sig inte något magiskt elixir, utan först och främst måste hälso- och sjukvården i ökad utsträckning förmedla budskapet om att det är nyttigt att ta eget ansvar, att leva hälsosamt och själv lära känna sina vårdbehov. Därefter väcks naturligt intresset för att också ta reda på vilka olika vårdgivare eller behandlingsalternativ som står till buds. Med denna "patientkompetens" kan kraven på resultatuppföljning och medicinsk utvärdering komma att ges ytterligare skärpa.

3.5 Effekter av ökat patientinflytande

Kunskapen om patientinformation och medinflytande och dess effekter är till stora delar ännu bristfällig. Forskningsområdet är omoget, och de flesta studierna är amerikanska och utgår från de förhållanden som råder i USA. Det kan givetvis diskuteras i vilken utsträckning dessa erfarenheter kan överföras till svensk hälso- och sjukvård, men skillnaderna skall förmodligen inte överdrivas. De primära forskningsobjekten är individens värderingar av olika hälsotillstånd och behandlingsalternativ och deras reaktioner på vissa sjukvårdsupplevelser. Dessa preferenser och erfarenheter är till stora delar av allmänmännisklig natur. Av större betydelse är kanske det förhållande att de flesta studierna omfattar ett begränsat antal patienter med kroniska besvär. För många diagnosgrupper saknas empiriskt material, och det finns heller inga studier kring skillnader och likheter mellan olika diagnosgrupper. Det råder även viss osäkerhet kring vilka former av patientmedverkan som skapar bäst resultat, eller vilka effekter som olika åtgärder ger.

Flera randomiserade och kontrollerade studier visar att information och en god dialog med vårdgivaren korrelerar med en positiv vårdupplevelse (Stewart, 1995). Ett antal studier pekar

dessutom på medicinska effekter som sänkt blodtryck eller blodsockervärde, minskat antal vård dagar eller att vissa patienter helt enkelt väljer att avstå från medicinsk behandling. Informationen kan gälla förväntat sjukdomsförlopp eller behandlingseffekter och olika behandlingsalternativ, men kan också utformas på olika sätt. I vissa fall rör det sig om bred patientutbildning medan informationen i andra fall kan vara begränsad till enstaka sakupplysningar. Förmodligen uppnås störst genomslag då informationen är både muntlig och skriftlig. Ett allmänt intryck är att bäst effekter uppnås då patient och läkare för en positiv dialog och patienten upplever lyhörddhet från läkarens sida. I en kvantitativ översikt med 34 kontrollerade studier visas att tillfrisknande påskyndas bäst genom en kombination av information och emotionellt stöd (Mumford, 1982).

I en utredning, som utarbetats på uppdrag av HSU 2000, uppskattas att omkring en tredjedel av patienterna inte uppnår det avsedda resultatet av behandlingen eftersom inte tillräcklig hänsyn tagits till den enskilde patientens förutsättningar (Weibull & Troëng, 1996). Läkarens kunskaper om enskilda patienters specifika erfarenheter och preferenser har betydelse för det medicinska resultatet. Informationsöverföringen bör alltså inte utformas som ett rutinemässigt överlämnande av fakta, utan istället vara ett utbyte av upplysningar. Det fria samtalet ger upplysningar till läkaren som denne inte får fram vid strikta ja/nej-frågor: "Om man frågar får man svar – men knappast något annat" (Balint 1964, s. 142). En del studier visar också att de besvär som betonats av både patient och läkare vid första besöket visade sig vid återbesöket ha förbättrats mycket mer än problem som endast den ena parten lagt vikt vid.

Osäkerheten är större då det gäller effekter av patientinflytande på behandlingsbeslut. Studier visar att exempelvis vid prostataoperationer, bröstcancerbehandling, förlossningsvård och måttligt förhöjt blodtryck väljer patienter ibland billigare alternativ än vad behandlande läkare skulle valt. Å andra sidan ges ofta exempel på det motsatta förhållandet, som vid patienters efterfrågan på medicinskt omotiverad diagnostik. Frågan om patienters och läkarens preferenser vid val av terapi är av stort forskningsintresse, och inte minst bör frågan kopplas till utvärdering av medicinsk praxis, publicering av vårdresultat och prioriteringar i vården. Forskning kring kostnadsaspekterna är speciellt viktig eftersom arten och graden av patienters medbestämmande kan komma att få betydelse för hälso- och sjukvårdens framtida finansiering.

Den kunskap om patienters värderingar och önskemål som kan nås på grupp nivå är delvis begränsad eftersom de individuella avvikelserna ofta är stora, och patienters upplevelser till stor del påverkas av skiftande vårderfarenheter och förväntningar. Inom

vissa specialiteter och diagnoser är terapins medicinska effekter avgörande, varför grupperspektivet kan vara funktionellt (om än kraven på dialog och lyhördhet kvarstår), och i andra avseenden kan förklaringsfaktorer som ålder eller utbildning vara mer givande. Enstaka individer skiljer sig åt på många sätt, och samma sjukdomstillstånd kan upplevas väldigt olika. Slutligen visar flera studier att individers preferenser skiftar över tiden, främst beroende på den växande erfarenhet som erhålles genom sjukdomsprocessen. Behovet av ytterligare kartläggning är stort även i dessa avseenden.

3.6 Utvecklingstendenser

Hälso- och sjukvården förändras i rask takt, liksom medborgarnas preferenser och konsumtionsmönster. Inom medicinen sker en stor kunskapsexplosion, och sjukhusen kommer i framtiden att vara mindre av fabriker, och mer av kunskapsföretag. Dessa high-tech-tjänster kräver mindre hierarki, mer teamwork och ett balanserat informationsflöde mellan patient och vårdgivare (Andersson, 1996). Samtidigt kan naturligtvis frågan ställas hur den enskilde läkaren kommer att påverkas av den ökade specialiseringen. Kommer allmänläkarna att kunna bibehålla sin breda kompetens, eller blir de förbisprungna av allt fler pålästa och kunniga patienter? Medför den tekniska och vetenskapliga utvecklingen att läkaren teknifieras och blir mer av ingenjör än healer? Det finns sådana tendenser redan i dag (Läkartidningen, 1997a), och den ökande specialiseringen talar för en fortsatt sådan utveckling.

Denna process förstärks dessutom av att andelen vård- och omsorgspersonal inom hälso- och sjukvården minskat under senare år. Kortare besöks- och vårdtider i kombination med en allt mer arbetstyngd vårdpersonal kan leda till ett slags avhumanisering av vården då utrymmet för mänskliga relationer krymper. Allmänheten har redan ganska låga förväntningar, och 44 procent svarar att de inom exempelvis långtidssjukvården räknar med att få sina behov av omvårdnad och omtanke tillgodosedda "i ganska liten eller mycket liten utsträckning". En lika stor andel tror att sjukvårdens kvalitet kommer att försämrats (Landstingsförbundet, 1994). Den form av medicinsk verksamhet som kallas läkekonst riskerar naturligtvis att försvåras om kortsiktig besparingsiver ensidigt drabbar dessa områden.

En tredje faktor som kan komma att påverka patientinflytandets framtid är den satsning på vårdprogram och nationella riktlinjer för de stora grupperna kroniskt sjuka som sker i dag. Syftet är att den behandling som ges skall baseras på starkare vetenskapligt underlag och därmed minska variationerna i praxis

samt utmönstra mindre effektiva och icke-ändamålsenliga metoder. Inom ramen för dessa riktlinjer bör det emellertid finnas utrymme för individuella patienters preferenser.

Slutligen sker en utveckling mot kortare vårdtider och ökad andel hemsjukvård. Sjukvården kommer förmodligen i större utsträckning att bedrivas hemma hos patienterna, och inte minst förväntas patienterna bedriva egenvård i ökad omfattning. Patientens inflytande över vårdprocessen stärks naturligtvis även om utvecklingen mot en ökad andel hemsjukvård och egenvård inte alltid är i överensstämmelse med patientens önskemål. Naturligtvis måste stor hänsyn tas till de äldres och de svårt sjukas situation, men det är också värt att notera att ökat ansvarstagande inte nödvändigtvis leder till ökad patienttillfredsställelse: "Participation probably has a positive effect on balance, but it does not guarantee a satisfied patient" (Deber, 1994; s. 173). I två studier med magsårspatienter respektive diabetiker, framkommer just att patienter som uppmuntrats till att utöva större delaktighet uppvisade färre funktionshinder, hade kortare sjukfrånvaro och bättre blodsockerkontroll, men de upplevde däremot inte större tillfredsställelse (Greenfield m.fl., 1985 och 1988).

På patientsidan sker också en intressant utveckling. I många vårdssituationer är det i dag rimligare att tala om vårdkonsumenter än patienter. Utvecklingen vid många sjukdomar har inte medfört stora funktionella förbättringar eller förlängt liv, utan har framför allt lett till förbättrad livskvalitet för många patienter (SBU, 1995). Det ökade antalet kroniskt sjuka är givetvis en utmaning för både finansärer och läkare, inte minst eftersom den medicinska utbildningen varit relativt teknik-orienterad. Den vårdsökande allmänheten efterfrågar ofta också hellre en medicinteknisk lösning för att slippa det betydligt mer krävande alternativet att ändra livsstil och kanske motionera, följa diet eller sluta röka (Hastings Center Report, 1996). Behoven av vård och omsorg beror inte enbart på hälsa och funktionsförmåga i befolkningen, utan medicinska framsteg och opinionsbildning om nya medicinska möjligheter via massmedier och olika intressegrupper skapar – som HSU konstaterat i ett tidigare betänkande (SOU 1996:163) – nya behov och ökad efterfrågan.

Den nya generationen patienter ställer inte bara krav på information och delaktighet. Man är i allmänhet bättre utbildad och vet var man kan finna ny kunskap och medicinsk information. Förtroendet för auktoriteter är mindre, man misstror kollektiva lösningar och fler är beredda att ta ett större ansvar för den egna livssituationen (Pettersson & Geyer, 1992). Detta hindrar naturligtvis inte att preferenserna hos enskilda individer, t.ex. på grund av sviktande hälsa eller allvarlig sjukdom, skiljer sig åt. Vi lever i en allt mer komplex värld med skilda kulturer och

heterogena livsmönster och där individuell kreativitet och initiativkraft uppmuntras mer än lydighet och anpassningsförmåga. Framtidens patienter kommer att uppvisa en större variation i sina preferenser och ställa större krav, varför hälso- och sjukvården ställs inför utmaningar som man måste kunna hantera om man vill bibehålla förtroendet för den solidariska finansieringen.

3.7 Summering

Patienternas krav och förväntningar skapar ett förändringstryck som främst begränsas av en tilltagande resursbrist och svårigheterna att förändra hälso- och sjukvårdens traditionella organisation. Önskemål om information, och allra helst en förtroendefull och god dialog med vårdgivaren, omfattas av de allra flesta patienter. Flertalet studier visar att en lyssnande och lyhörd vårdgivare inte endast bidrar till att skapa nöjda patienter, men även att såväl medicinska resultat som kostnadseffektivitet kan påverkas positivt. Intresset för delat beslutsfattande vid val av behandlingsalternativ är inte lika starkt, men hänsyn måste tas till de stora variationer som kan råda mellan olika diagnos- och patientgrupper. Flera studier visar att framför allt yngre och mer välutbildade patienter ställer högre krav på delaktighet i beslutsfattandet. Patienter med kroniska besvär och längre sjukvårdserfarenhet kan också förmodas ha ett intresse av att vara delaktiga, men ännu saknas studier som entydigt visar detta. Kortare vårdtider på sjukhusen och en ökad andel egenvård och hemsjukvård skapar också förutsättningar för en helt ny syn på hälsa och patientmedverkan i behandlingen.

Enligt utredningar och attitydundersökningar, och de anmälningar som allt oftare görs till ansvarsnämnd och förtroendenämnder, framkommer att patienterna främst är kritiska till det bemötande man upplever inom hälso- och sjukvården samt bristen på information. Kulturkrockarna mellan den hierarkiska sjukvårdsvärlden och det mångkulturella och moderna informationssamhällets medborgare tycks öka i omfattning. Från sjukvården ställs kraven på ett ökat egenansvar hos patienter och anhöriga, och många gånger växer samtidigt brukarnas krav på service. Många onödiga konflikter skulle kunna undvikas om man i ökad utsträckning värnat om att upprätta en god dialog istället för att ensidig fokusera de medicinteknologiska lösningarna. Relevant information och patientens känsla av kontroll tycks leda till goda hälsoeffekter och ett bättre samtalsklimat underlättar genomförandet av medicinsk terapi. I en utredning konstateras att i en tredjedel av alla behandlingar uppnås inte avsett resultat

eftersom inte tillräcklig hänsyn tagits till individuella patienters förutsättningar.

Personalen saknar ofta också incitament för att förvandla den beroende patienten till en kritisk vårdkonsument som ifrågasätter och kanske ställer krav på redovisning av vårdresultat och information om andra vårdgivare. Varför inte helt enkelt låta den som har den största kunskapen och den längsta erfarenheten, dvs vårdgivaren, sköta det hela? Svaren är flera, men framför allt torde denna sortens expert bli allt mindre efterfrågad i en framtida hälso- och sjukvård där merparten av patienterna behandlas för kroniska besvär och där den huvudsakliga medicinska effekten är ökad livskvalitet. I dessa avseenden är patienten mer kompetent än i rent biomedicinska frågor, och den ökande mängden behandlingsalternativ gör patientens medverkan än mer motiverad. De yngre patienterna är också bättre informerade och kräver delaktighet i behandlingen.

Många upplever tidsbristen som ett gissel inom dagens sjukvård, och inte minst drar sig patienter för att ta upp personalens tid med sina frågor och funderingar. Den minskade andelen vårdpersonal och effektivitetskraven inom vården gör det svårt att frigöra den tid som krävs för information och patientsamtal, insatser som dessutom är svåra att mäta och utvärdera. Kanske är det ändå kortsiktigt att negligera dessa åtgärder. En välinformerad och kompetent patient som upplever sig ha kontroll över sin situation är en tillgång för hälso- och sjukvården. Dessutom är det ett rättvisekrav att även de svagare grupperna erbjuds den kunskap som de välinformerade patienterna besitter, i synnerhet med tanke på den sociala ohälsan och att de livsstilsrelaterade hälsoriskerna ofta är kopplade till social grupptillhörighet.

En fråga som infinner sig är om utökat patientinflytande endast kan motiveras om det visar sig leda till förbättrade medicinska resultat eller minskade kostnader, eller om patientens vårdupplevelse kan tillskrivas ett värde i sig. Informationsinsatser och patientfokusering kräver resurser, och genomförda studier ger inga entydiga besked om patienters val av behandlingsalternativ leder till ökade eller minskade kostnader (Rosén, 1997). För att bibehålla allmänhetens förtroende för den offentligt finansierade sjukvården krävs inte bara reella möjligheter till delaktighet i vårdprocessen, utan även en strategi för hur man skall hantera situationen om patientinflytande och informationsinsatser visar sig vara kostnadsdrivande.

4 Nya vägar för patientinformation

4.1 Inledning

I kommitténs direktiv framhålls vikten av information i vården för att stärka patientens ställning. Regeringen konstaterar också att ambitionen på detta område har ökat under senare år. Information i vården innehåller olika aspekter. Det handlar bl.a. om den information som förmedlas av vårdpersonalen i den enskilda vårdkontakten och information om regler och bestämmelser utifrån lagstiftning och politiska beslut i landsting och kommuner. Information i vården är inte heller endast en fråga om information från vården *till patienten* utan också om information *från patienten* till vården. Det handlar således många gånger om *kommunikation* i vården.

Flera initiativ har tagits som sätter fokus på frågor som rör information och kommunikation i vården. Till dessa initiativ hör tillsättandet av Utredningen om bemötande av kvinnor och män i vården (dir. 1994:95) som avslutade sitt arbete hösten 1996 liksom de båda utredningarna om bemötande av äldre (dir. 1995:159) respektive funktionshindrade (dir 1997:04) som ännu inte fullgjort sina uppdrag.

Spri arbetar sedan flera år med att utveckla dialogen med patienterna. Metodboken *Dialogen med patienten* (Spri rapport 391, 1995) är ett konkret resultat av detta arbete. Ytterligare metoder för kommunikation dokumenteras för närvarande. Bemötandefrågor och relationerna patient-vårdpersonal står också i fokus för flera av Spris aktiviteter inom kvalitetsområdet. En del av dessa går ut på att pröva metoder som fångar patienternas bedömningar av vårdens resultat och hur den fungerar. Lika viktigt är emellertid att få kunskap om hur sådana bedömningar tas emot av vårdens personal och påverkar beteende och arbetsmiljö. Sammantaget syftar Spris aktiviteter till att skapa bättre kunskap och förståelse för patienternas behov och möjligheter och förbättra både patienternas och personalens kommunikationsförmåga.

Information till patienter i hälso- och sjukvården berörs också i ett antal föreskrifter och allmänna råd från Socialstyrelsen. I styrelsens föreskrift och allmänna råd (SOSFS 1996:24) om

kvalitetssystem i hälso- och sjukvården anges att all hälso- och sjukvård skall omfattas av system för planering, utförande, uppföljning och utveckling av kvaliteten i verksamheten. Vårdgivaren skall via verksamhetschefen se till att ett sådant kvalitetssystem bl.a. säkerställer att patienten och dennes närstående informeras och görs delaktiga i vården och att förslag och klagomål från patienter och närstående tas om hand och beaktas.

Inom SBU pågår vidare ett arbete som rör patient-läkarrelationen. Målet är att ta fram kriterier för en god patient-läkarrelation.

Olika delprojekt skall ge svar på bl.a. följande frågor:

- Vilken betydelse har den fysiska miljön för patient-läkarrelationen?
- Kan patient-läkarrelationens kvalitet påverka sjukdomars förlopp och utgång?
- Kan en god patient-läkarrelation befrämja ett högre inslag av egen vård?
- Påverkar relationen patienters följsamhet till läkares ordinationer?
- Vilka ekonomiska konsekvenser har patient-läkarrelationens kva litet?
- Vilka rekommendationer kan ges för sjukvård, utbildning och forskning?

Landstingsförbundet har också nyligen tagit initiativ till ett projekt på temat patient-läkarrelationen. Projektet drivs i samarbete med Svenska läkaresällskapet och Sveriges läkarförbund och har kontakt med SBU:s patient-läkarprojekt. Det syftar bl.a. till att belysa och diskutera frågan om förutsättningarna för det "goda mötet" kan förbättras. Arbetet inleddes bl.a. med en enkät till alla vårdcentraler men skall också inriktas mot slutenvården. Enkäten till vårdcentralerna fick ett starkt gensvar och visade att det pågår ett aktivt utvecklingsarbete för att sätta mötet mellan patient och läkare i centrum. I floran av alla aktiviteter finns allt från kurser i självkänedom och samtalsmetodik till kontinuerliga bemötandediskussioner och "etikforum" med hjälp av bl.a. videospelningar och konsultationer. En stor del av dessa aktiviteter är en del av läkarnas löpande fortbildning. På många håll involveras även övrig personal.

Detta är en viktig aspekt eftersom andra yrkesgrupper i vården än läkare i stor utsträckning svarar för patientinformation. Detta belyses i en inventering om patientinformation/patientutbildning som Vårdförbundet SHSTF gjorde på uppdrag av HSU 2 000 våren 1996. Studien bygger på en enkät till förbundets riksföreningar, dvs. frivilliga sammanslutningar av specialist-

utbildade sjuksköterskor och biomedicinska analytiker. Svenska kommunalarbetsförbundet har gjort motsvarande inventering bland undersköterskor och barnsköterskor.

Vårdförbundets enkät tyder på att läkaren ger information om sjukdomen och behandlingen; sjuksköterskan kompletterar läkarens information samt följer upp och svarar på patientens frågor. Till sjuksköterskans domäner hör också information som kan definieras som utbildning och undervisning; hur patienten skall ta medicinen och hur eventuella biverkningar kan yttra sig samt hur man kan lindra dessa. Likaså undervisar sjuksköterskorna bl.a. om symtom, eftervård, förebyggande insatser, och livsföring samt ger kostråd och hälsoupplýsning. Hur sex och samlevnad kan påverkas efter sjukdom och behandling är ett annat informationsområde för sjuksköterskan/barnmorskan. Sjuksköterskorna är också engagerade i utbildningar som ger djupgående kunskaper till patienter med kroniska eller långvariga sjukdomar – astmaskolor, RA-skolor (reumatoid artrit), diabetes-skolor osv. De handhar vidare demonstration och utprovning av olika bandagematerial m.m.

Av enkäten framgår att även andra yrkesgrupper har viktiga uppgifter i fråga om patientinformation/patientutbildning. Yrkesgrupper som nämns är kuratorer, dietister, sjukgymnaster, undersköterskor och arbetsterapeuter.

Detta framgår också av Svenska kommunalarbetsförbundets undersökning som visar att även undersköterskor och barnsköterskor i stor utsträckning har arbetsuppgifter på dessa områden. Av förbundets enkätundersökning framgår t.ex. att undersköterskor är involverade i rådgivning till och utbildning av diabetiker, tar hand om stomipatienter vad gäller stomiträning och bandagering, anordnar s.k. sårvårdsutbildning och lär ut bl.a. inhalationsteknik i s.k. astmaskolor. Vidare informerar och utbildar undersköterskor nyblivna mödrar i amningsteknik, leder friskvårdsgrupper och undervisar patienter med nutritionsproblem om kost- och hygienråd samt hur de i hemmet skall sköta sonder.

En jämförelse över tiden visar enligt Vårdförbundets enkät att undervisning och utbildning av patienter intar en alltmer framträdande plats i vården. Det blir också allt vanligare att specialistutbilda sjuksköterskor för vissa sjukdomstillstånd och funktionshinder. Viktiga uppgifter för dessa sjuksköterskor är att utbilda patienter om deras sjukdom och hur man känner igen symtom samt att ge undervisning i egenvård.

Det pågår också ett intensivt utvecklingsarbete för att finna nya former för att öka patienternas kunskaper om hälsa och sjukdom. Den moderna informationsteknologin har på många sätt underlättat tillgången till information, vilket gör att den patientinformation som i dag produceras är tillgänglig på ett helt annat sätt än för några år sedan. På nationell, regional och lokal

nivå utvecklas alltfler informationssystem för patientinformation. Den ökade tillgången till information och den ökande komplexiteten ökar emellertid också behovet av hjälp att hitta den önskade informationen. För att informationen skall nå ut till patienter, anhöriga, vårdpersonal etc. behövs organisatoriska enheter på lokal nivå med kompetens att utnyttja systemen. Samhället har dessutom ett särskilt ansvar för att svaga grupper skall få tillgång till patientinformation. Framväxten av patientinformationscentraler etc. bör ses i detta sammanhang. Detta utvecklingsarbete är i fokus i detta kapitel. Framväxten av informationssystem för klinisk patientinformation belyses i avsnitt 4.2 och det pågående arbetet med att bygga upp patientinformationscentraler i avsnitt 4.3.

Kommittén anser dessutom att det finns ett särskilt värde i att beskriva handikapporganisationernas insatser när det gäller information och patientstöd (avsnitt 4.4). Insatserna syftar dels till att stödja medlemmarna i deras kontakter med vården, dels att förmedla erfarenheter som kan bidra till hälso- och sjukvårdens kvalitetsutveckling.

4.2 Informationssystem för klinisk patientinformation

4.2.1 Bakgrund

Informationssystem för klinisk patientinformation kan idag indelas i:

- databaser
- multimediasystem (avsnitt 4.2.4)
- World Wide Web (avsnitt 4.2.5)

Multimediasystem innehåller text, ljud, bilder och videosekvenser.

Databaser kan i sin tur uppdelas i referensdatabaser (avsnitt 4.2.2), fulltextdatabaser och faktadatabaser (avsnitt 4.2.3).

Referensdatabaser refererar till dokument, t.ex. tidskriftsartiklar, böcker, broschyrer, organisationer och personer. Hit räknas även bibliotekskataloger online, dvs. onlinedatabaser över beståndet vid ett eller flera bibliotek. Idag refererar referensdatabaser både till tryckta och elektroniska dokument.

Fulltextdatabaser innehåller hela dokument, dvs. texten till artiklar, böcker, broschyrer osv. Exempel är New England Journal of Medicine (<http://www.nejm.org/>), Landstingsvärlden

(<http://www.landstingsvarlden.lf.se/>) och Reumatikertidningen (<http://www.geocities.com/HotSprings/1630/index.html>).

Faktadatabaser innehåller fakta t.ex. om olika sjukdomar, hälso upplysning, företags- och personfakta, statistik osv.

4.2.2 Referensdatabaser

Referensdatabaser för patientinformation - utvecklingen i Sverige

I Sverige produceras idag referensdatabaser för patientinformation på nationell, regional och lokal nivå. Avsikten med dessa databaser är ofta att registrera referenser till artiklar, böcker och broschyrer om hälsa och sjukdom, samt adresser till och uppgifter om patientföreningar, handikapporganisationer och stödföreningar. Databaserna förutsätter inte medicinska kunskaper och innehåller oftast material för alla åldrar.

Databaserna vänder sig till patienter, anhöriga, vårdpersonal i deras roll som patientinformatör, människor som själva aktivt vill vårda sin hälsa, människor inför/i en förändrad livssituation och människor med funktionshinder.

Spris referensdatabas för patientinformation - Patrix

Den 1 januari 1996 startade Spri i samarbete med Handikappinstitutet uppbyggnaden av referensdatabasen Patrix.

Patrix innehåller information om hälsa, sjukdomar, funktionshinder, behandlingsmetoder, läkemedel, hjälpmedel, egenvård och patienträtt. Databasen innehåller också information om alternativa medicinska terapier och om läror som inte går att förklara med etablerade biomedicinska begrepp.

Patrix omfattar material från ett stort antal källor. Ambitionen är att vara neutrala dvs. att inte företräda en viss vårdfilosofi/medicinsk praxis. Syftet med Patrix är inte heller att ge medicinska råd. Vid urvalet tas särskild hänsyn till material där texten kan förstås av personer som saknar medicinsk utbildning. Materialet ska vara på svenska eller invandrarspråk och huvudsakligen vara producerat/framställt i Sverige.

Patrix innehåller även adressuppgifter till nationella patientföreningar, handikapporganisationer och stödföreningar.

Varje referens innehåller en kort sammanfattning av dokumentet, uppgift om målgrupp, uppgift om vem (person eller institution) som har producerat dokumentet samt beställningsadress för ej förlagsutgivet material.

Alla dokument i Patrix indexeras med svenska nyckelord från en särskilt utvecklad nyckelordlista för patientinformation.

För att kunna garantera kvaliteten på den information som registreras i Patrix har Spri till databasen knutit ett expertråd med bl.a. medicinsk personal, patientföreträdare, producenter av patientinformation samt bibliotek.

Expertrådet skall:

- Fastställa kriterier för vilket material som skall registreras i Patrix.
- Fastställa kriterier för gallring av föråldrat material.
 - Kontinuerligt följa upp hur kvalitetskriterierna fungerar i praktiken och fortlöpande revidera kvalitetskriterierna.
 - Bistå Spri att i tveksamma fall bedöma om ett visst dokument upp fyller kvalitetskriterierna.

Patrix är tillgänglig för onlinesökning via modem och via Internet (telnet), på cd-rom-skivan ArbSpriSwe, och via Spris WWW-server (<http://www.spri.se/spriline.htm>).

Alla dokument som refereras i Patrix kan lånas gratis från Spris bibliotek och utredningsbank eller från Handikappinstitutet, Infoteket.

Via Patrix sökformulär och Patrix menysystem på Spris WWW-server görs varje månad ca 4 000 sökningar och ca 150 lån eller kopior beställs via Patrix beställningsformulär på WWW-servern.

Patrix är en producentobunden *referensdatabas* för patientinformation, som har fastställda kvalitetskriterier.

PION - Patientinformation online

Under 1993 påbörjades ett samarbete mellan sjukhusbiblioteken i Falun, Karlstad och Västervik för att bygga upp en referensdatabas för patientinformation - PION.

PION innehåller referenser till broschyrer, foldrar, böcker, artiklar, ljudkassetter, kassetböcker och videoband samt adresser till patientföreningar. Som grund finns sjukhusbibliotekens bestånd av böcker och tidskrifter. Dessutom ingår material från patientföreningar, apotek, läkemedelsföretag, kliniker m.m. Arbetet med den gemensamma databasen var klart 1994 och presenterades på Medicinmässan samma år i anslutning till Läkarstämman. 1995 kom PION ut på en cd-rom-skiva med SilverPlatters sökprogramvara SPIRS/ERL. Cd-rom-skivan kan användas i MS-DOS-, Windows-, Macintosh- och UNIXmiljö. PION är tillgänglig via World Wide Web.

Lokala patientinformationsdatabaser

På samma sätt som varje bibliotek har även patientinformationscentra ler behov av att förteckna det lokala beståndet av patientinformation i en lokal katalog/databas. Nedan redovisas några exempel på lokala referensdatabaser för patientinformation.

Sahlgrenska universitetssjukhuset, Mölndal

Sjukhusbiblioteket vid Sahlgrenska universitetssjukhuset, Mölndal producerar en lokal patientinformationsdatabas över sitt lokala bestånd. Patientinformationsdatabasen ingår som en delmängd i den datoriserade katalogen och omfattar 2 200 referenser, varav ca 1 000 böcker, 900 tidskriftsartiklar samt 300 broschyrer från läkemedelsföretag. Man har en separat databas med ca 120 adresser till patientföreningar, ca 500 broschyrer utgivna av patientföreningar samt 50 broschyrer från apotek, försäkringskassa och övriga. Databasen är idag tillgänglig lokalt på sjukhusbiblioteket men kommer i framtiden att göras tillgänglig via ett större nätverk.

Universitetssjukhuset i Lund

Biblioteket vid Universitetssjukhuset i Lund producerar sedan 1995 en lokal patientinformationsdatabas. Databasen refererar till broschyrer, böcker, kapitel i grundläggande läroböcker, ljudkassetter, videofilmer samt patientföreningar och omfattar ca 2 500 referenser. Varje referens innehåller förutom bibliografisk information, även nyckelord på svenska. Varje år tillkommer mellan 500 och 1 000 referenser. Samtliga landstingsbibliotek i Lund har ett gemensamt datasystem med en gemensam katalog. Patientinformationsdatabasen ingår som en delmängd i den gemensamma katalogen. Databasen nås direkt av de fyra landstingsbiblioteken i Lund och av Helsingborgs sjukhusbibliotek via modemuppringning. Databasen finns även gratis på Internet (<http://www.bibl.ltskane.se/>). Allt material finns tillgängligt vid biblioteket på Universitetssjukhuset. Syftet med databasen är att täcka det lokala behovet. Hittar man inte informationen lokalt så går man vidare bl.a. till Patrix.

Inom ramen för patientinformationsprojektet har man även sammanställt en förteckning över patientföreningar, handikapporganisationer och stödföreningar i Skåne. Förteckningen omfattar uppgifter om 187 organisationer inklusive uppgift om eventuella länsföreningar och lokalföreningar i Skåne. Förteckningen är i sin helhet sökbar i bibliotekets katalog på Internet.

Älva - Älvsborgs läns databas med handikappinformation

Länsbiblioteket Älvsborg driver under åren 1993-1997 ett regionalt informationsprojekt i Älvsborg för att öka tillgången till kultur- och fritidsutbudet för människor med funktionshinder. Inom projektets ram bygger man upp en regional databas med handikappinformation - databasen ÄLVA.

Älva innehåller:

- Evenemangskalender med kultur- och fritidsutbudet i kommunerna i Älvsborgs län med uppgifter om lokalernas handikappanpassning.
- Information om kurser och utbildningar för funktionshindrade med utbudet hos studieförbunden i Älvsborgs län samt folkhögskoleutbudet från hela landet vad gäller funktionshindrade och anhöriga.
- Informationsmaterial - broschyrer, litteraturlistor, rapporter, handi kapptidskrifter m.m.
- Adresser till handikapp- och patientföreningar i Älvsborgs län samt övriga servicefunktioner på lokal och regional nivå.
- Adresser till centrala handikapporganisationer, myndigheter och institutioner av intresse inom handikappområdet.

ÄLVA är tillgänglig på biblioteken i Älvsborgs län samt för ett antal enskilda användare inom vården och handikapprörelsen. ÄLVA kommer snart att finnas på Internet.

4.2.3 Faktadatabaser

MARS - Medical Access and Result System

År 1993/94 påbörjade Socialstyrelsen ett programarbete för uppbyggnaden av en svensk medicinsk faktadatabas, MARS (Medical Access & Result System), inom ramen för ett regeringsuppdrag från 1992/93.

MARS är både en elektronisk distributionsteknik och ett kunskapsinnehåll.

Innehållet består av:

- State of the Art-dokument och kompletterande dokument, som beskriver kunskapsläget för effektiv behandling av definierade sjukdomstillstånd.

- Statistikdokument som beskriver sjukvårdsproduktionen och underlag i form av befolkningsstatistik, patientstatistik och historisk sjukvårdskonsumtion.
- Kvalitetsdata som beskriver den enskilda vårdinstitutionens värden på överenskomna kvalitetsindikatorer som ingår i gemensamma kvalitetsdatabaser som t.ex. nationella kvalitetsregister.
- Patientinformation

MARS har hittills publicerats framförallt på cd-rom. Huvudparten av texterna (inte statistik) finns också på Internet (<http://www.sos.se/mars>). Inledande versioner av MARS-cd-rom är främst avsedda för professionella användare inom hälso- och sjukvården.

Patientinformationen i MARS har utarbetats och granskats av de medicinska experter som i övrigt deltar i arbetet med faktadatabasen MARS. Patientinformationen kommer att revideras i samma takt som State of the Art-texterna. Patientinformationen har sin tyngdpunkt i beskrivningen av de åtgärder som är dokumenterat framgångsrika när det gäller att undersöka, behandla, förebygga och rehabilitera.

Med vissa variationer ger patientinformationen svar på följande frågor:

- Vad innebär en viss diagnos?
- Hur utreds och fastställs den?
- Hur vanlig är den?
- Vilka är orsakerna till skadan eller sjukdomen?
 - Hur kan skadan eller sjukdomen förebyggas?
- Hur kan skadan eller sjukdomen behandlas?
- Vilka former för rehabilitering finns det?

Patientinformation finns idag för följande diagnoser:

- Blindtarmsinflammation
- Cancer i urinblåsan
- Diabetes mellitus
- Diabetesretinopati
- Godartad prostataförstoring
- Höftartros
- Höftfraktur
- Knäartros
- Ljumsckbråck
- Malignt hudmelanom
- Njursten
- Prostatacancer
- Ändtarmscancer

MARS är en producentobunden *faktadatabas* för patientinformation, som har fastställda kvalitetskriterier.

4.2.4 Multimediasystem

Multimediasystem innehåller text, ljud, bilder och videosekvenser.

"Info Medica"

Info Medica är ett nationellt multimedialt informationssystem för konsumenter av hälso- och sjukvård. Info Medica förväntas innebära en ökad trygghet för patienter/medborgare genom ökad kunskap byggd på kvalitetssäkrad information. Enligt Info Medica är ca 90 procent av den efterfrågade informationen gemensam för landets vårdgivare. Genom den nya IT-tekniken har Info Medica ambitionen att samordna de enskilda informationslämnarnas innehåll så att det för användaren framstår som ett informationssystem. Det innebär för informationslämnaren en reduktion av kostnaderna jämfört med att ensamt ta fram samma informationsmängd. För användaren blir det en betydligt större och därmed attraktivare informationsmängd att söka i.

Etapp 1 av Info Medica startade i mars 1997. Under etapp 1 skall man:

- I liten skala bygga upp projektet i en form som motsvarar en tänkt framtida organisation.
- Etablera, testa och utvärdera det tänkta produktionssättet för ett antal folksjukdomar och andra områden av brett intresse.
- Utvärdera nyttan av systemet från användarnas synpunkt. Utvärde ringskriterier och utvärderingsmetoder skall utformas av någon oberoende part.

Projektet prioriterar i ett inledande skede arbetet med att säkra (kvalitet och äkthet) ett nationellt och gemensamt informationsinnehåll. Samtidigt påbörjas projektförberedelser i lokala tillämpningsprojekt hos några av huvudmännen. Samverkan med besläktade projekt är en viktig del i projektets inledning.

En huvudredaktion har etablerats med ansvariga för projektledning, nationellt informationsinnehåll och teknisk plattform. De aktiviteter som behöver genomföras är informationsanalyser och processanalyser, kombinerat med utveckling av allt som hör till kraven på form och funktion.

Kostnaden för etapp 1 beräknas till 8-10 miljoner kronor och omfattar ett år.

Etapp 1 finansieras med Dagmarmedel, "ägartillskott" från samtliga sjukvårdshuvudmän, Apoteksbolaget samt Landstingens fond för teknikupphandling och produktutveckling (LFTP). "Ägartillskottet" från huvudmännen uppgår till 150 000 kronor per huvudman.

Ägarinflytandet är säkerställt via konsortiumavtal och via en av konsortiet tillsatt styrelse. Konsortiet består av samtliga sjukvårdshuvudmän och Apoteksbolaget.

Info Medica är ett producentbundet *multimediasystem* för patient information, som har fastställda kvalitetskriterier.

4.2.5 World Wide Web

Patientinformation på World Wide Web

World Wide Web är ett snabbt och effektivt sätt att sprida patientinformation till allmänheten. Allt fler patientföreningar, handikapporganisationer och stödföreningar, myndigheter, organisationer, landsting, sjukhus, bibliotek/patientinformationscentraler osv. sprider idag patientinformation via egna webbplatser. Även privatpersoner har egna webbplatser där man tillhandahåller patientinformation inklusive länkar till andra webbplatser med patientinformation.

Idag har minst ett 20-tal patientföreningar och handikapporganisationer etablerat egna webbplatser. Dessa sidor är idag av skiftande kvalitet och omfång. Några exempel:

- Afasiförbundet i Sverige (<http://www.educate.se/afasi/>)
 - Ananke, människor med tvångssyndrom (<http://www.medical link.se/medlink/ananke/>)
 - CDG-föreningen (Chronic granulaomatous disease) (<http://www.emu.lu.se/cdg/index.html>)
- De handikappades riksförbund (<http://www.educate.se/ideella/dhr/>)
- Förbundet Blödarsjuka i Sverige (<http://www.xpress.se/fbis/>)
- Föreningen för el- och bildskärmskadade (<http://www.feb.se/>)
 - Föräldraföreningen Plötslig spädbarnsdöd (<http://www5.torget.se/ffpsd/>)
- Hörselskadades riksförbund (<http://www.educate.se/hrf/>)
 - Neurologiskt handikappades riksförbund (<http://www.educate.se/ideella/nhr/welcome.html>)
- Rett Center (Retts syndrom) (<http://www.itz.se/rett/start.html>)

- Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar (<http://www.rbu.se/info1.htm>)
- Riksföreningen osteoporotiker (<http://www.priocal.se/rop.html>)
- Svenska celiakiförbundet (<http://www.celiaki.se/>)
- Svenska Handikappidrottsförbundet (<http://www.shif.se/>)
- Svenska Parkinsonstiftelsen (<http://www.communique.se/parkins>)
 - Svenska RP-föreningen (ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa) (<http://sanderson.ma.slu.se/srpf/srpf.phtml>)
- Sveriges dövas riksförbund (<http://www.sdrf.se>)
 - Svensk Tourette Förening (Tourettes syndrom) (<http://www.medi-callink.se/medlink/patientf/TS/tourette.html>)
 - Tandvårdsskadeförbundet (<http://www.geocities.com/hotsprings/7715>)
- Överviktigas riksförbund (<http://www.overvikt.se/>)

Elektroniska frågelådor

Sveriges Tandläkareförbund erbjuder via sin webbplats (<http://home1.swipnet.se:80/~w-10817/stf/stf.html>) allmänheten att konsultera en tandläkare via e-post. En konsulttandläkare ger råd och svarar på frågor. Full sekretess och tystnadsplikt garanteras.

Apoteket ger dig råd om ...

Apoteket ger dig råd om ... (<http://www.apoteket.se/>) ger svar på frågor om enklare hälsoproblem. Tjänsten, som drivs av Apoteksbolaget, omfattar drygt 200 sidor och ger kortfattande beskrivningar av ett 60-tal åkommor, råd om egenvård och när det är dags att söka läkare. Man skall i framtiden kunna testa sina vanor när det gäller Motion, Sömn, Alkohol, Mat och måltidsvanor, Fett, Fibrer, Socker, Salt, Inomhusmiljö och allergi, Mat och allergi, Hud och allergi, Rökning under graviditet, Passiv rökning och barn. Man kan också ställa egna frågor om receptfria mediciner. Frågorna besvaras av farmaceuter, senast på eftermiddagen närmast följande vardag. Dessutom kan man läsa andras frågor och apotekets svar i arkivet.

Elektroniska konferens/sändlistor för patientinformation

Elektroniska konferenser eller sändlistor är ett nytt och effektivt sätt att kommunicera på över Internet. En sändlista är en grupp e-postadresser som samlats kring ett visst ämne. Syftet med listan kan vara att utbyta erfarenheter kring en viss sjukdom, skapa kontakter, ge tips och råd. Alla inlägg som skickas till listan distribueras som e-post till samtliga medlemmar i listan.

CDG-föreningen (Chronic granulaomatous disease), Föreningen för el- och bildskärmskadade och Svensk Tourette Förening informerar redan idag sina medlemmar om hur man blir medlem i en internationell sändlista. Riksföreningen för ME-patienter (CFS, kroniskt trötthetssyndrom) planerar att starta en egen sändlista.

Internationella utblickar

Det är en omöjlig uppgift att göra ett rättvist urval av utländska webbplatser för patientinformation. Syftet med nedanstående urval är bara att visa några intressanta exempel på webbplatser för patientinformation.

Helsetelefonen - HelseNett - Norge

HelseNett (<http://web.sol.no/helsenett/>) kan liknas vid ett hälsolexikon där allmänheten kan få information om olika sjukdomar, mediciner, råd om självhjälp, när man bör söka läkare och andra hälso- och sociala frågor. HelseNett drivs av Helsetelefon as, som ägs av Den norske legeförening (40%), Norges Apotekerforening (25%) och MedNet as (35%). Den norske tannlegeforening har bidragit med ett lånekapital. Helsetelefon as får inga bidrag utan verksamheten drivs med intäkter från annonser. HelseNett ger svar på 20 000 olika frågor inom 2 000 olika ämnen och omfattar idag motsvarande 2 000 A4-sidor text. Informationen uppdateras kontinuerligt och nya ämnen tillkommer hela tiden. Informationen är producerad direkt för HelseNett av ca 100 olika författare, de flesta läkare, och ett tiotal organisationer och institutioner. Att utveckla HelseNett har tagit 8 000-10 000 arbetstimmar för författarna av texterna och ca 15 årsarbeten för redaktionen, fackrådet, styrelsen och administrationen.

Direkt när HelseNett öppnade tittade användarna på 20-25 000 sidor varje vecka. Nu har det stabiliserat sig på 10-15 000 sidor per vecka. HelseNett ligger på nionde plats på "Web-toppen" i Norge.

I samarbete med Tobakksskaderådet har HelseNett drivit en interaktiv rökavvänjningskurs med ca 600 deltagare. Uppföljningen har skett med hjälp av e-post. Man har även en elektronisk konferens för gruppen.

HelseNett omfattar även alternativ medicin. Man har valt författare som är accepterade bland norska läkare. Man försöker undvika kontroversiella ämnen inom alternativmedicin. Motivet till att ta med alternativmedicin är att man inte vill undanhålla information om behandlingar som allmänheten använder.

Norges hälsominister har i en utredning om IT (<http://odin.dep.no/shd/publ/itplan/>) lyft fram HelseNett som ett gott exempel på hur patientinformation kan minska avståndet mellan brukarna och hälso- och sjukvården.

Dr. Online - Norge

Doktor Online (<http://www.doktoronline.no/doktoronline/>) är en informationstjänst för de som vill veta mer om hälsa och sjukdom. Tjänsten drivs av tidskriften Hjemmet, som ägs av Hjemmet Mortensen AS. Dr Online innehåller bl.a. 1 000 olika frågor med korta svar, kortfattad information om läkemedel, och Forum, en elektronisk konferens där allmänheten kan dela med sig av egna erfarenheter och delta i diskussioner med andra brukare.

MedAccess - USA

MedAccess (<http://www.medaccess.com/>) har ambitionen att vara den ledande informationstjänsten på Internet om hälsa och välbefinnande. MedAccess erbjuder ett stort antal informationstjänster. Bl.a. ingår:

- Health Care Locator som ger information om hälso- och sjukvård i USA. Syftet är att underlätta valet av läkare, sjukhus, sjukförsäkring osv.
- Better Information som innehåller tusentals sidor information om hälsa, sjukdom och välbefinnande
- Databank som innehåller statistiska data, federala informationsresurser inom hälso- och sjukvårdsområdet
- Healthcare Bulletin Board som är ett elektronisk konferenssystem

Health ExplorerTM - USA

The Health ExplorerTM (<http://www.healthexplorer.com/>) är en söktjänst för patientinformation på World Web Wide. Söktjänsten omfattar mer än 3 000 webbplatser med patientinformation. Man bedömer olika webbplatser och utnämner "Best Site". Man har även en lista över rekommenderade webbplatser.

The Health Explorer drivs av Creative Multimedia som bl.a. producerar cd-rom-skivorna The Family Doctor och Dr. Ruth's Encyclopedia of Sex. Creative Multimedia grundades 1997 och har ambitionen att vara ledande när det gäller interaktiva multimediasystem för patientinformation.

American Diabetes Association - USA

The American Diabetes Association (<http://www.diabetes.org/default.htm>) är ett exempel på en webbplats för en patientförening. Webbsidorna ger information om riskfaktorer, symptom, behandling, forskning och råd kring medicinering och kost. Man kan även testa sig själv för att se om man eventuellt har diabetes genom en Diabetes Risk Test. En speciell sektion ger information om bästa möjliga köp för diabetiker, information om förbundets egna tidskrift - Diabetes forest magazine. ADA Online Bookstore har information om kokböcker, barnböcker etc.

Diabetes Homepage - USA

Diabetes Homepage (<http://www.nd.edu/~hhowisen/diabetes.html>) produceras av Harry J. Howisen, själv diabetiker. Diabetes Homepage har ingen anknytning till något sjukhus, forskningsorganisation eller patientförening utan är ett försök av en diabetiker att hjälpa andra diabetiker. Health ExplorerTM ger Diabetes Homepage högsta betyg. Diabetes Homepage omfattar bl.a. information om hur man sköter sin diabetes, allmän information om diabetes, ett diabetestest och en elektronisk konferens för informationsutbyte.

4.2.6 Summering

Nationella system

I Sverige finns idag/planeras tre nationella informationssystem för patientinformation - Patrix, MARS och Info Medica. Utgångspunkten för de tre systemen är helt olika, dvs referensdatabas, faktadatabas och multimediasystem. Inget av systemen kan ersättas med något av de andra systemen, utan de bildar tillsammans en helhet. Systemen kompletterar varandra. Alla tre systemen är nationella, har fastställda kvalitetskriterier och är producentobundna.

Patrix är en *referensdatabas* och refererar till andra källor (tryckta och elektroniska). Patrix har till uppgift att, inom fastställda kvalitetskriterier, vara heltäckande när det gäller den i Sverige producerade patientinformationen och att göra den allmänt tillgänglig. Patrix replierar på befintlig information och gör den åtkomlig.

MARS är en *faktadatabas*. Patientinformationen i MARS bygger på de State of the Art-dokument som tagits fram inom MARS-projektet. Den patientinformation som finns i MARS är specifikt skriven/framtagen för MARS. MARS innehåller originaldokument.

Info Medica ett *multimedialt* informationssystem som skall innehålla text, ljud, bilder och videosekvenser. Info Medica ägs gemensamt av samtliga sjukvårdshuvudmän och Apoteksbolaget. Den information som skall finnas i Info Medica är producerad av Info Medica.

Kostnaden för de tre olika systemen påverkas av systemets komplexitet och i vilken utsträckning informationssystemet själv står för kostnaderna för att producera patientinformationen.

Regionala/lokala system

Även på regional och lokal nivå har man behov av att förteckna det lokala beståndet av patientinformation inklusive uppgifter om lokala patientföreningar. Detta görs med fördel i regionala/lokala referensdatabaser. Den informationsteknologiska utvecklingen har gjort det möjligt att göra även dessa referensdatabaser tillgängliga över Internet. De lokala/regionala systemen utvecklas utifrån ett lokalt/regionalt behov. Tillgången till en nationell referensdatabas för patientinformation, Patrix, gör att man lokalt/regionalt har möjlighet att prioritera de lokala/regionala behoven och den lokala/regionala informationen. Finns inte materialet

lokalt/regionalt så går man vidare till den nationella referensdatabasen.

Elektronisk publicering

Allt fler patientföreningar, handikapporganisationer och stödföreningar, myndigheter, organisationer, landsting, sjukhus osv. sprider idag patientinformation via egna webbplatser. Elektronisk publicering är ett komplement till traditionell publicering. De elektroniska dokumenten finns refererade i Patrix och blir därigenom allmänt tillgängliga. Genom Patrix har man möjlighet att söka fram de elektroniska dokumenten och genom hypertextlänkar koppla sig direkt från en referens till det elektroniska dokumentet.

Internationella system

De nationella, regionala och lokala patientinformationssystemen kommer aldrig att kunna vara heltäckande. Inom vissa områden måste man alltid komplettera den nationella informationen med information från internationella patientinformationssystem och internationella medicinska databaser.

4.3 Patientinformationscentraler

4.3.1 Den internationella utvecklingen

Utvecklingen av formerna för patientinformation har nått olika långt i olika länder. Såväl USA, Kanada, Australien, Nya Zeeland, Storbritannien, Holland, som våra grannländer Danmark och Norge har sedan många år satsat på att bygga upp patientinformationscentraler dit patienter, anhöriga och allmänhet kan vända sig för att få information om hälsa och sjukdom.

Nedan redovisas något om utvecklingen i Storbritannien och Danmark, eftersom dessa länder har varit förebilder vid uppbyggnaden av patientinformationscentraler i Sverige.

Storbritannien

I Storbritannien etablerades den första patientinformationscentralen för över 20 år sedan. Health Information Service, Lister Hospital (Lister HIS) startade 1974 med att patienter och anhöriga gavs möjlighet att vända sig till biblioteket för att få information. En bibliotekarie besvarade frågorna. LISTER HIS är ett exempel på hur ett sjukhusbibliotek kan hjälpa vårdpersonal att förse patienter med information, men också på hur ett sjukhusbibliotek direkt kan förse patienter med information om hälsa och sjukdom. Lister HIS får varje år ta emot ca 15 000 frågor från allmänheten men också från vårdpersonal.

Med Lister HIS som förebild etablerades under 1980-talet ett stort antal patientinformationscentraler i Storbritannien. De tillkom på lokala initiativ snarare än regionala eller nationella. Den första nationella patientinformationskonferensen hölls 1991 i Storbritannien. Samma år bildades Consumer Health Information Consortium (CHIC), en frivilligorganisation för personal och organisationer som arbetar med patientinformation. Syftet med CHIC är att stödja sina medlemmar bl.a. genom att organisera konferenser och utbildningar, upprätta en förteckning över existerande patientinformationstjänster och fungera som påtryckargrupp.

Patienternas rätt till information stärktes radikalt år 1992 då det brittiska hälsovårdsdepartementet införde patientgarantin, "Patient's Charter". Där föreskrivs att alla regionala sjukvårdsområden skall ha centraler för patientinformation och 14 nya sådana byggdes upp under sex månader år 1992. Syftet är att ge allmänheten tillgång till information om patienträttigheter, tillgänglighet till vård, väntetider, information om hälsa och behandling av sjukdom samt information om förebyggande vård och hur man framför klagomål på vården. Till flera patientinformationscentraler knyts utbildningar av olika slag, t.ex. astma-, diabetes- och infarktskolor. Patientinformationscentralerna tillhandahåller både klinisk och logistisk information.

Erfarenheterna från de patientinformationscentraler i Storbritannien som varit igång länge är mycket positiva. Från början rörde frågorna oftast specifika sjukdomar som krävde skraddarsydd svar. I dag vänder man sig i mycket större utsträckning till dessa centraler för råd om att sluta röka, sänka höga kolesterolvärden eller hantera stress. Centralerna har således profilerat sig allt mer mot förebyggande hälsovård och besöks mer och mer av olika professioner inom vården samt av studerande. Centralerna är även viktiga länkar i sjukhusens kvalitetssäkringsprogram genom att de kan fånga upp vad patienter/allmänheten vill veta och återföra hur patienter upplevt den information de fått före, under och efter en sjukhusvistelse. Beställare av vård är

också mycket intresserade av vilka frågor som ställs eftersom de indikerar vilka behov av information om hälsa och sjukdom som finns hos allmänheten. Frågorna är även av intresse för forskning och utvecklingsarbete när det gäller t.ex. utvärdering av medicinska teknologier eller för att bedöma behovet av framtida investeringar inom regionen.

Centralerna är knutpunkter i ett nätverk genom sitt samarbete, inte bara med andra liknande centraler utan även med bibliotek, myndigheter och olika slags organisationer såsom patientföreningar, självhjälpsgrupper m.fl. De arbetar med modern informationsteknologi för att underlätta för patienten att delta i de kliniska besluten. Syftet med detta är inte att ersätta den information som vårdgivarna ger utan att komplettera den.

Erfarenheterna pekar på positiva resultat av informationen till patienter. Som exempel kan nämnas att den ökade kunskapen minskar oro, nervositet och ångest, ökar rörlighet, minskar komplikationer, minskar medicinförbrukning, leder till mindre smärta, ökad självkänsla och livskvalitet. Bättre kunskap kan också bidra till livsstilsförändringar såsom rökstopp, viktminskning m.m. För sjukhusen kan vinsterna uttryckas i form av t.ex. kortare vårdtider, färre återbesök och färre återinläggningar (Sweetland 1994).

Danmark

Danmark har idag fem patientinformationscentraler. Den vid Odense universitetssjukhus var den första i Skandinavien. Patientinformationscentralen startade som en försöksverksamhet år 1990 och permanentades efter att den utvärderats år 1994. Som en följd av utvärderingen omformulerades i viss utsträckning målen för verksamheten. Centralens mål är i dag att:

- Ge patienter och närstående information om hälsa och sjukdom.
- Verka som ett sedvanligt patientbibliotek med utlåning av böcker, tidskrifter, musik, kassettband och hjälpmedel såväl på informationscentralen som på vårdavdelningarna.
- Anordna temadagar/aftnar och utställningar i syfte att öka medbor garnas kunskap om hälsa och sjukdom.
- Bistå som rådgivare åt vårdpersonalen om patientanpassad litteratur gällande hälsa och sjukdom.
- Erbjud patienter och närstående möjlighet att läsa dagstidningar, tidskrifter m.m.
- Förmedla nyheter och underhållning via sjukhusets interna radio- och TV-nät.

Patienter och deras närstående är den primära målgruppen för informationscentralen. Merparten av besöken initieras av patienterna själva, men med tiden har allt fler patienter besökt centralen på rekommendation av vårdpersonal. Även allmänhet och vårdpersonal besöker patientinformationscentralen. Centralen besöks dagligen av mer än hundra personer.

På patientinformationscentralen får besökarna svar på generella frågor. I individuella frågor hänvisar man till läkare eller annan sjukvårdspersonal.

Av den statistik som förs över hur många som vänder sig till centralen och i vilka frågor kan utläsas att patienterna ofta har fått information av vårdpersonalen på sjukhuset eller av husläkaren innan de besöker centralen, men av olika anledningar inte kunnat ta till sig informationen. Många gånger vill man också ha kunskaper och hjälp för att förbereda sig inför en undersökning och för att kunna ställa rätt frågor till vårdgivaren. Inneliggande patienter är mest intresserade av litteratur som ger fördjupad kunskap om den egna sjukdomen. Ibland händer det också att de vänder sig till informationscentralen i känsliga frågor som de inte vill nämna för personalen på vårdavdelningen. Anhöriga frågar ofta om aktuell sjukdom, men också om företeelser av mer social karaktär. Det kan t.ex. gälla hjälpmedel, hemsjukvård, social service, kostråd, testamente och begravning samt frågor av ekonomisk art. Det händer även att patienter eller deras anhöriga vänder sig till centralen med klagomål på vården.

Den utvärdering som gjordes i Odense år 1993 efter det att patientinformationscentralen drivits som en försöksverksamhet under tre år, visade att brukarna var mycket nöjda med verksamheten. Det rådde stor enighet bland besökarna om vikten av en från den övriga sjukvården självständig och oberoende verksamhet. För de inneliggande patienterna hade närheten till informationscentralen stor betydelse. Av brukarna var trettio procent inneliggande patienter. Personal och studerande utgjorde tjugofem procent. Exempel på generella kommentarer är: "Personalen i informationscentralen har alltid tid"; "Personalen på vårdavdelningarna är ofta tidspressade".

Sjuttio procent av de patienter och anhöriga som deltog i brukarundersökningen hade besökt centralen mer än en gång. Tre av fyra ansåg att urvalet av informationsmaterial var bra och resten av de tillfrågade ansåg att det var acceptabelt. Åttioåtta procent ansåg sig ha fått tillräcklig information vid besök på centralen. Sex av tio var intresserade av de offentliga temadagarna och föreläsningarna. Bland dem som besökte centralen var femtio procent kvinnor och fyrtio procent män. Femtio procent av besökarna var 30-49 år.

Bland de förslag till förbättringar som framställdes fanns önskemål om fler böcker för hemlån, att informationsläkare skulle

knytas till centralen samt att centralen skulle hålla öppet på helger för anhöriga.

Patientinformationscentralen spelar, liksom sina brittiska motsva righeter, en viktig roll i sjukhusets kvalitetsutveckling. Man har bl.a. tillsatt en arbetsgrupp för återföring av de förfrågningar som centralen får. De är, tillika med den kritik som framförs, värdefulla i sjukhusets arbete med kvalitetsutveckling.

Patientinformationscentraler finns även vid fyra Köpenhamns-sjukhus. Dessa är emellertid inte integrerade i sjukhusens patientinformation på samma sätt som i Odense. Arbetet administreras och utförs uteslutande av bibliotekarier till skillnad från i Odense där centralen leds av en sjuksköterska med vårdlärarutbildning och personalen i övrigt består av både bibliotekarier och sjuksköterskor.

4.3.2 Utvecklingen i Sverige

Sverige har en lång tradition med telefonservice till allmänheten om hälsa och sjukdom, t.ex:

- Sjukvårdsupplysningar
 - Giftinformationscentralen – Allmänna frågor om akuta förgiftningar, dagtid
 - Giftinformation – Akut förfrågning (tfn 112)
 - Dopingjouren, Huddinge sjukhus 020-nummer
 - Apotekens läkemedelsupplysning 020-nummer, dygnet runt
 - Cancerupplysningen vid onkologiska kliniken vid Karolinska sjukhuset
 - Cancerupplysningen inom sjukvården i Göteborg, Lund, Umeå och Uppsala.

Även patient- och handikapporganisationer, stödföreningar m.fl. bedriver sådan verksamhet. En del av dessa har som huvudsyfte att ge stöd till drabbade, andra att ge råd och informera. Bland exempel på sådan telefonservice kan nämnas:

- AIDS-Jouren 020-nummer
- Barnens hjälptelefon (BRIS) 020-nummer
- Cancerfondens informationstjänst 020-nummer
- EpiTel, Svenska Epilepsiförbundet 020-nummer
- Riksförbundet för trafik- och polioskadade 020-jourtelefonnummer

I en internationell jämförelse ligger Sverige emellertid efter andra länder när det gäller uppbyggnaden av patientinformationscentraler etc. Sedan diskussionerna om att det skulle etableras en nationell patientinformationsdatabas inleddes år 1991 har dock allt fler lokala patientinformationscentraler etablerats. Flertalet av de patientinformationscentraler som finns i Sverige har utvecklats inom ramen för sjukhusbiblioteken.

För att få en bild av läget i landet har Spri vid ett antal tillfällen gjort kartläggningar av patientinformationsaktiviteter. En första kartläggning gjordes år 1994. Den visade att det då fanns åtta patientinformationscentraler i drift och lika många under planering. En uppdatering av kartläggningen gjordes hösten 1995. Vid det tillfället fanns det 14 centraler. En förnyad kartläggning av antalet patientinformationscentraler gjordes under årsskiftet 1996-1997. Kartläggningen visade att det då fanns 17 patientinformationscentraler i landet medan antalet planerade centraler uppgick till 16.

Med patientinformationscentral avses i detta sammanhang en plats där patienter och allmänhet kan söka information om hälsa och sjukdom. En enhetlig beteckning saknas. Begreppet patientinformationscentral är inte helt adekvat då informationscentralen inte enbart vänder sig till patienter, utan också till andra som söker information om hälsa och sjukdom för egen eller annans räkning. Detta är anledningen till att flera sjukhus använt sig av andra benämningar, t.ex. "Avdelningen för hälsa och sjukdom" vid Västerviks sjukhus, "Infoteket" vid Mölndals sjukhus, "Meditrina" vid Universitetssjukhuset i Linköping, "Informationsbanken" vid Centrallasarettet i Växjö och "Centrum för hälsoinformation" vid sjukhuset i Lycksele.

I brist på en bättre definition har Spri i sina kartläggningar utgått från orter vid vilka sjukhusen har avdelat ett särskilt utrymme för patientinformation med särskild personal. Kartläggningen 1996-1997 visade att patientinformationscentraler finns eller planeras vid följande orter:

Befintliga centraler	Planerade centraler
Borås	Alingsås
Falun	Finspång
Helsingborg	Gävle
Huddinge	Göteborg
Jönköping	Motala
Karlshamn	Norrköping
Karlskoga	Norrtälje
Karlskrona	Skene
Karlstad	Stockholm, Södersjukhuset
Lindesberg	Stockholm, Karolinska sjukhuset
Linköping	Sundsvall
Lund	Umeå
Lycksele	Uppsala
Mölndal	Varberg
Västervik	Ängelholm
Västerås	Östersund
Växjö	Enköping ¹

På informationscentralerna finns personal som kan bistå besökarna med att finna den information de söker. Flertalet patientinformations centraler är bemannade med enbart bibliotekarier, framför allt de som har utvecklats inom ramen för sjukhusbiblioteken. Det förekommer dock att patientinformationscentralerna bemannas av både sjuksköterskor och bibliotekarier.

Centralerna är utrustade med böcker, tidskrifter, artiklar, broschyrer, kassetband, videoprogram, informationsmaterial från apotek samt patient- och handikapporganisationer, litteraturlistor inom olika ämnesområden, referenser i databaser och i en växande utsträckning multimedialprogram. Adressregister till patient- och handikapporganisationer samt stödföreningar med uppgift om kontaktpersoner finns också liksom möjlighet att söka i patient-Fass.

Informationscentralernas verksamhet utgör ett komplement till den information som patienterna får av de olika professionerna inom vården. Därför är samarbetet mellan vårdavdelningarna/klinikerna och informationscentralerna mycket viktigt. Flertalet centraler har ett nätverk av kontaktpersoner på sjukhusen som stöd för sitt arbete. Ett formaliserat samarbete finns också ofta i form av biblioteksråd, referensgrupper eller brukarråd som medverkar i bedömningen av aktualitet och kvalitet av informationscentralernas material. Kontaktpersonerna på klinikerna spelar också stor roll för införskaffandet av nytt

¹Planen på att inrätta en central i Enköping har tillkommit sedan Sprigjorde sin kartläggning vid årsskiftet 1996/97. En motsvarande utveckling kan ha skett på andra platser.

material. I Västervik ingår även personal från patientinformationscentralen i sjukhusets vårdutvecklingsgrupp. Centralen har också ett aktivt samarbete med 150 s.k. patientutbildare vid sjukhuset.

Patientinformationscentralerna har vidare samarbete med sjukhusapoteken, patient- och handikapporganisationerna, förtroendenämnderna, försäkringskassorna och i många fall även vårdcentraler och folkbibliotek. Flertalet centraler anordnar allmänna föreläsningar, temadagar och utställningar i samråd med sjukhusets kliniker och patienternas organisationer.

Som exempel kan nämnas att Kronobergs län för närvarande driver projektet "Handikapprörelsens idé & kunskapscentrum Kronoberg". Alla Kronobergs handikappföreningar deltar. Projektet skall ta tillvara erfarenheter från människor med funktionshinder med hjälp av den s.k. arbetsboksmetoden; ca 1 000 medlemmar i handikappföreningarna skall få berätta om sina erfarenheter vad gäller t.ex. medicinsk vård och behandling, stöd och service, tillgänglighet, kunskap och forskning m.m. Projektet kommer att avslutas under 1997. Med hjälp av svaren skall man ta fram en ny arbetsbok som medlemmarna får kommentera, därefter en tredje arbetsbok i vilken ett slags konsensus skall ha uppnåtts om vad som behöver förbättras. Arbetsböckerna bygger på FN:s standardregler om delaktighet och jämlikhet för människor med funktionshinder.

Erfarenheter

Ingen av patientinformationscentralerna har ännu varit föremål för någon utvärdering varför det i dagsläget inte är möjligt att dra några entydiga slutsatser om hur verksamheten fungerar. Någon samlad dokumentation av erfarenheterna finns inte heller. Erfarenheter från enskilda centraler visar dock att antalet besökare ständigt ökar. Besökare är patienter, anhöriga, allmänhet och även vårdpersonal och vårdstuderande.

Vidare kan som ett exempel nämnas att det av verksamhetsberättelsen från patientinformationscentralen Meditrina i Linköping framgår att besökarna är mest intresserade av litteratur som ger dem fördjupade kunskaper om olika sjukdomar. De vill också lära sig mer om läkemedel och deras effekter. Många önskar broschyrer om sjukdomar som de kan ta med sig hem. Utöver medicinska frågor förekommer även förfrågningar om patienternas rättigheter, t.ex. hur man gör för att få läsa sin journal, om patientförsäkringen, vårdgarantin, vårdavgifter samt klagomål på vården. Besökarnas ålder varierar kraftigt, de flesta är dock yngre och medelålders.

4.4 Handikapporganisationernas insatser²

När det gäller handikapporganisationernas insatser på områdena information och patientstöd kan man skilja mellan insatser som riktas till organisationernas medlemmar samt deras närstående och organisationernas utåtriktade insatser till olika målgrupper bl.a. hälso- och sjukvårdspersonal.

4.4.1 Att stärka den enskilde och anhöriga i mötet med vården

Handikapporganisationernas insatser för att stärka den enskilde och anhöriga i mötet med vården rör i sin tur olika områden. Det handlar om psykosocialt stöd, kunskapsförmedling och informationsmaterial.

Psykosocialt stöd till den enskilde och hans/hennes närstående

Dessa insatsers syfte är "hjälp till självhjälp", dvs. ett medlemsstöd som sträcker sig från att informellt träffa andra i motsvarande situation till ett mer formaliserat kunskapsutbyte. Hit hör också olika slag av uppsökande insatser och besöksverksamhet, rådgivar- och ombudsverksamhet, telefonjour samt diverse fritidsaktiviteter med en blandning av rekreation och kunskapsförmedling.

Stödinsatsernas syfte är att visa att man inte är ensam med sitt funktionshinder eller sin sjukdom, något som i sig stärker i en utsatt situation. Det gemensamma för organisationernas kontakt- eller stödpersoner, föräldrarådgivare etc. (begreppen skiftar mellan olika organisationer) är:

- att det handlar om stöd från medlemmar med egen erfarenhet av funktionshinder/sjukdom
- att denna unika erfarenhet kompletteras genom utbildning anordnad av respektive organisation
- att arbetssättet är individuellt och okonventionellt och att kvali tetskrav formuleras av respektive organisation.

Huvuduppgifterna är att i en dialog med den enskilde ge känslomässigt stöd, förmedla praktiska tips och kunskaper samt vägleda när det gäller att hitta rätt i vårdorganisationen, ställa krav

²Redogörelsen i detta avsnitt bygger i huvudsak på dokumentet *Patienten – Värdefull för vården!* som Handikappförbundens samarbetsorgan har överlämnat till kommittén.

etc. Det senare kräver tillgång till god och aktuell samhällsinformation, överblick och upparbetade kanaler bl.a. med sjukvården. Vid behov och efter egna önskemål kan den enskilde biträdas personligt vid direkta kontakter med sjukvården, t.ex. när svåra besked skall lämnas eller olika behandlingsalternativ diskuteras.

En specialuppgift har så kallade rättsombud som utbildats inom olika organisationer i samband med handikappreformen. För närvarande pågår även enligt riksdagens beslut försöksverksamhet med så kallade personliga ombud för personer med långvariga psykiska funktionshinder. Riksförbundet för Social och Mental Hälsa (RSMH) är huvudman för ett av de tio försöksprojekten och har också en aktiv roll i flera andra.

Psykosocialt stöd ges även genom gruppverksamhet. Sådan verksamhet finns ofta för personer som precis fått en diagnos som kräver omfattande egenvård eller för anhöriga till personer med en viss diagnos. Det finns också grupper för rekreativ verksamhet och kunskapsutbyte. Som exempel kan nämnas astmaskolor och läger för ungdomar med diabetes. Flera organisationer rapporterar ett allt starkare intresse för olika gruppaktiviteter, t.ex. nätverk för små och mindre kända grupper.

Kunskapsförmedling till medlemmar – kunskapsutveckling

Formerna för organisationernas kunskapsförmedling till sina medlemmar varierar. Förutom den gruppverksamhet som berörs ovan spelar studiecirklar i samverkan med olika studieförbund sedan länge en viktig roll för kunskapsutvecklingen. Därutöver anordnas konferenser, temadagar, utställningar och hearings i specifika frågor. Hela förloppet från diagnos-behandling-eftervård-habilitering/rehabilitering- livskvalitet i vardagens olika delar är ämnen som behandlas vid dessa tillfällen. Andra teman är "handgripliga tips" och mer avancerade frågor som ny forskning/erfarenhet om läkemedel, behandlingsalternativ, prognoser m.m. Anhörigutbildningar har motsvarande innehåll.

För att systematisera och sprida erfarenheter har många organisationer initierat och deltar i olika utvecklings- och forskningsprojekt.

Informationsmaterial till medlemmar

Samtliga handikapporganisationer ger ut skriftlig information i olika frågor genom böcker, småskrifter, faktablad och i sina medlemstidningar. Därutöver har man som beskrivs i avsnitt 4.2.5 påbörjat informations- och upplysningsverksamhet genom ny teknik.

I samband med utåtriktade kampanjer på nationell, regional eller lokal nivå utformas informationsmaterial ur ett patientperspektiv som utöver att bredda allmänhetens och vårdgivarnas kunskaper också är ett stöd till enskilda medlemmar.

4.4.2 Att påverka hälso- och sjukvårdens innehåll

Handikapporganisationernas arbete för att påverka hälso- och sjukvårdens innehåll sker på olika sätt, bl.a. genom handlings- och vårdprogram, utbildningsverksamhet, direkta vård- och rehabiliteringsinsatser och genom informationsspridning.

Handlings- och vårdprogram samt kravspecifikationer i det utåtriktade arbetet

Organisationerna har formulerat kvalitetskrav som täcker hela vårdprogram, vårdkedjor, bemötande, omvårdnad och information. Kvalitetskraven utgår från kunskapen om patienternas behov och poängterar patientens och närståendes inflytande. Dessa kvalitetskrav som formuleras i handlings-, vård- rehabiliterings- och habiliteringsprogram etc. syftar till;

- att upplysa enskilda om krav som hon eller han kan ställa på vården
- att vara ett stöd i det lokala/regionala/nationella intressepolitiska arbetet för att värna om kvaliteten i vården
- att vara ett instrument för uppföljning och utvärdering för att utveckla vårdkvalitet och utjämna skillnader över landet
- att vara ett underlag för kvalitetsarbetet i vården

På många håll görs också försök med så kallade brukarråd där företrädare för berörd handikapporganisation har möjlighet att förmedla synpunkter på en viss verksamhet. Brukarråden är också en plattform för fördjupad samverkan.

I arbetet med att utveckla vårdprogram på nationell, regional och lokal nivå deltar också handikapporganisationerna i viss

utsträckning. Svenska Diabetesförbundet har t.ex. varit en aktiv part vid framtagandet av de nationella riktlinjerna för diabetes.

Riksförbundet för Trafik- och Polioskadade utreder för närvarande ett ackrediteringssystem för medicinsk rehabilitering enligt amerikansk modell. Modellen är utvecklad av CARF (The Rehabilitation Accreditation Commission) och är en modell för granskning och ackreditering av vården. Kriterier fastställs med utgångspunkt från vårdtagarens behov.

Utbildningsverksamhet riktad till personal m.fl. inom hälso- och sjukvården

Handikapporganisationerna medverkar fortlöpande i personalutbildning på olika nivåer. De sprider kunskap om patientbehov, organisationernas verksamhet samt stödresurser för medlemmar m.m. Utbildningsmaterial ställs också till förfogande i dessa sammanhang. Inom vissa organisationer finns särskilda informatorer för utåtriktad upplysnings- och informationsverksamhet. Några handikapporganisationer har tagit initiativ till mer systematiska utbildningsinsatser där man också varit delaktiga i uppläggningsen.

Reumatikerförbundet har t.ex. tagit initiativ till ett projekt med specialutbildade interaktiva demonstrationspatienter (SID) i primärvården. Projektet skall ses mot bakgrund av den omstrukturering som sker inom hälso- och sjukvården från slutenvård mot mer öppna vårdformer bl.a. i primärvården. För att reumatiker skall kunna få god vård och rehabilitering i primärvården är syftet med projektet att höja primärvårdens kompetens inom reumatologi. Modellen som har sitt ursprung i USA bygger på idén med patienten (SID-konsulten) som utbildare. En SID-konsult är en reumatiker som har utbildats för att undervisa hälso- och sjukvårdspersonal. Utgångspunkten är att konsulten, som skall besitta klassiska fynd av sin speciella typ av reumatisk sjukdom, lär personalen hur en ledundersökning går till. Därefter följer andra moment med utgångspunkt i den kompetens och erfarenhet som konsulten byggt upp under sina år med en reumatisk sjukdom. Projektet genomförs i nära samverkan med reumatologklinikerna.

Direkta vård- och rehabiliteringsinsatser

Det förekommer också att handikapporganisationerna bedriver vård- och rehabiliteringsverksamhet, antingen i permanent form eller som försöksverksamhet, t.ex. driver avdelningar inom

Svenska Psoriasisförbundet på många håll i landet egna behandlingsanläggningar.

Ett projekt som har lyfts fram inom ramen för HSUs arbete är en försöksverksamhet som drivs av Hjärt- och lungsjukas länsförening i Malmöhus län. Försöksverksamheten handlar om ett fördjupat samarbete i eftervården mellan Ystads lasarett och Hjärt- och Lungsjukas Förening i Ystad-Sjöbo-Skurup. Målet för verksamheten är att lasarettet och lokalföreningen tillsammans skall svara för en så långt möjligt heltäckande eftervårdskedja. I lasarettets ansvar ingår den medicinska och behandlingstekniska delen medan lokalföreningen svarar för långsiktig eftervård bl.a. genom en hjärt- och lungskola och stödkontakter.

Övrigt

I sammanhanget kan också nämnas att handikapporganisationerna påverkar hälso- och sjukvårdens innehåll genom att på olika sätt sprida informationsmaterial till verksamheter inom hälso- och sjukvården. Patientinformationscentralerna som beskrivs i avsnitt 4.3 har stor betydelse när det gäller att sprida denna information vidare.

Även genom sitt intressepolitiska arbete påverkar handikapporganisationerna hälso- och sjukvårdens innehåll. Organisationerna ingår ofta i referensgrupper och utredningar samt deltar som remissinstanser etc.

5 Allmänna utgångspunkter

5.1 Uppdraget

En grundläggande utgångspunkt för utvecklings- och förnyelsearbetet inom svensk hälso- och sjukvård är att patientens ställning skall stärkas, något som också kommer till uttryck i kommitténs direktiv. Detta var också en av utgångspunkterna för den s.k. Dagmaröverenskommelsen för år 1997 som slutits mellan Socialdepartementet och Landstingsförbundet. Av överenskommelsen framgår bl.a. att det finns bred enighet om att svensk hälso- och sjukvård också fortsättningsvis skall ligga i framkanten av den medicinska utvecklingen samtidigt som man vill gynna en utveckling som leder till att patientens ställning stärks. God tillgänglighet, valfrihet, god omvårdnad och rätt till bra information är enligt överenskommelsen viktiga delar i en patientfokuserad utveckling.

Flera av dessa områden ingår också i kommitténs uppdrag, nämligen vårdens tillgänglighet och rätten att välja vårdgivare. I fråga om rätten till information sägs bl.a. att kommittén skall redovisa förslag till förbättringar som gör det möjligt att nå patienten med balanserad information om sjukdomen och att medverka i valet av behandling när det medicinska beslutsfattandet erbjuder alternativ. Vidare bör prövas hur patienternas egna erfarenheter och resurser bättre kan tas till vara i vården och rehabiliteringen. Allmänt sett gäller för kommitténs uppdrag i fråga om patientens ställning att pröva frågan om vilka avvägningar som bör göras mellan statliga åtgärder i form av t.ex. lagstiftning och tillsyn och sådana åtgärder som sjukvårdshuvudmän och vårdpersonal själva kan vidta. Kommittén har således ett brett uppdrag på området.

Landstingsförbundets styrelse beslutade i maj 1997 om en särskilt rekommendation om landstingens och medlemskommunernas arbete med att stärka patientens ställning. I denna behandlas bl.a. frågor om vårdens tillgänglighet, om valfrihet, om bemötande samt om patientens inflytande och delaktighet i det medicinska beslutsfattandet. Av beslutet framgår bl.a. att det är en ambition – att med stöd av nuvarande hälso- och sjukvårdslagstiftning och 1997 års Dagmar

överenskommelse – fortsätta ett landstingsgemensamt utvecklingsarbete för att uppnå en patientfokuserad och tillgänglig vård, som tillgodoser människors behov och möjliggör ett ökat individuellt inflytande över den egna vården.

Det finns således en bred politisk enighet om att förnyelsearbetet i hälso- och sjukvården skall inriktas på att patientens ställning skall stärkas.

5.2 Utgångspunkter för kommitténs överväganden och förslag

En utgångspunkt för kommitténs överväganden och förslag är att de allra flesta patienter i alla situationer vill veta så mycket om sin sjukdom och behandling. De flesta patienter vill också vara delaktiga och utöva inflytande. Bland undantagen från denna regel finner man i vissa studier främst äldre personer och svårt sjuka patienter. De yngre generationerna är mer kritiska mot hälso- och sjukvården än de äldre, framför allt när det gäller inflytande över behandlingen och information om behandlingsalternativ. Yngre patienter liksom de mer välutbildade ställer också högre krav på delaktighet och inflytande än de äldre och lågutbildade. Eftersom kraven på inflytande har ett starkt samband med befolkningens utbildningsnivå är det troligt att kommande äldre generationer – som är mer välutbildade än dagens – kommer att ställa betydligt större krav på inflytande över sin egen situation i kontakterna med hälso- och sjukvården.

Utvecklingen av olika system för klinisk patientinformation och den snabba utvecklingen inom informationsteknologin skapar också nya förutsättningar. Dagens och morgondagens patienter kommer att ha tillgång till olika kanaler där de själva kan söka ny kunskap och information. Enligt kommittén är det av avgörande betydelse för hälso- och sjukvårdssystemets legitimitet hos stora grupper i befolkningen att den kan möta de krav på inflytande och delaktighet som det moderna informationssamhällets medborgare kommer att ställa.

En annan viktigt utgångspunkt för kommitténs överväganden och förslag är hälso- och sjukvårdslagens krav på vård på lika villkor som kräver att även de svagare grupperna tillförsäkras rätten till valfrihet, information och delaktighet i vården. Det finns annars en uppenbar risk att endast de välinformerade och inflytelserika patienterna – som har bättre förutsättningar att hävda sina intressen – får möjligheter att välja vårdgivare och utöva inflytande i hälso- och sjukvården. Rättvisekravet

förutsätter därför att systemet utformas så att rätten till inflytande och delaktighet kommer alla patienter till del. Vikten av att hälso- och sjukvården förmår leva upp till kravet på lika behandling stärks också av att de allra flesta patienter ger uttryck för önskemål om inflytande och delaktighet. Det är således angeläget att så långt möjligt motverka att socioekonomiska faktorer påverkar graden av delaktighet och möjligheterna att utöva inflytande över valet av vårdgivare och behandling.

Det svenska hälso- och sjukvårdssystemet

I direktiven anges vidare i de allmänna utgångspunkterna för våra olika uppdrag att kommitténs överväganden och förslag "skall utgå från dagens system med landsting och kommuner som finansörer och tillhandahållare av hälso- och sjukvård". Vidare framgår att de systemlösningar som kommittén överväger skall vara förenliga med sjukvårdshuvudmännens planeringsansvar för hälso- och sjukvården enligt hälso- och sjukvårdslagen och ge möjligheter att styra sjukvårdens kostnadsutveckling.

Dessa uttalanden i direktiven anger således de allmänna ramarna för kommitténs överväganden och förslag. Dessa skall således ha sin utgångspunkt i att det demokratiska inflytandet över hälso- och sjukvården till stor del utövas av kommunala politiska församlingar med beskattningsrätt och en betydande självständighet i förhållande till regering, riksdag och statliga myndigheter. Det förhållandet att en stor del av de politiska besluten flyttats från staten till landsting och kommuner är en styrka eftersom det ökar möjligheterna till lokal anpassning. Det är samtidigt ofrånkomligt att det finns en inbyggd motsättning mellan sjukvårdshuvudmännens ansvar för hälso- och sjukvården och intresset av att ingripa från nationell nivå med instrument som skall garantera effektivitet, återhållsamhet i offentlig konsumtion och tillförsäkra medborgarna en god vård på lika villkor. Staten följer också utvecklingen inom hälso- och sjukvården genom uppföljning, utvärdering och tillsyn genom Socialstyrelsen som har mandat från riksdagen att vidta korrigerande åtgärder.

Kännetecknande för hälso- och sjukvården är också att verksamheten i hög grad styrs av hälso- och sjukvårdspersonalen, bl.a. som en följd av att staten genom ett legitimeringsförfarande har delegerat rätten till definierade yrkesgrupper att på eget ansvar tillämpa sina förvärvade kunskaper. Dessa yrkesgrupper har således en stor självständighet men förväntas i gengäld följa vissa spelregler där egenkontrollen intar en central plats. I frågor som gäller hälso- och sjukvårdens organisation och resursanvändning är vårdpersonalen underställd landstingens och kommunernas politiska organ. Detta är emellertid inte fallet i fråga om

diagnostik eller vård och behandling av enskilda patienter i syfte att garantera ett självständigt medicinskt beslutsfattande. I stället har hälso- och sjukvårdspersonalen en direkt relation till staten i medicinska frågor, dels i form av tillsynsmyndigheten Socialstyrelsen, dels i form av Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd (HSAN) som har att ta ställning till ärenden som rör enskilda patienter och legitimeringsfrågor.

Det betyder således att det är två parter – sjukvårdshuvudmän och professioner – som kan bli föremål för statlig styrning i syfte att stärka patientens ställning.

Kommitténs strävan har i det här sammanhanget varit att försöka finna en rimlig avvägning mellan statliga åtgärder och sådana åtgärder som sjukvårdshuvudmän och vårdpersonal själva kan vidta. Det är enligt kommittén av avgörande betydelse för den lokala demokratin och grundvalen för det svenska sjukvårdssystemet att det finns ett betydande utrymme för politisk styrning av hälso- och sjukvården i landsting och kommuner. Arbetet med att stärka patientens ställning måste därför ha sin främsta bas i de politiska församlingarna där. På några punkter har vi emellertid stannat för att lagstiftning är det medel som bör användas i syfte att tydliggöra vilka krav patienten har rätt att ställa på hälso- och sjukvården och vilka skyldigheter sjukvårdshuvudmän och vårdpersonal har. En viktig utgångspunkt har därvid varit att lägga förslag som är förenliga med sjukvårdshuvudmännens planeringsansvar och möjligheterna att styra hälso- och sjukvårdens kostnadsutveckling.

Ekonomiska restriktioner

Det finns således också en ekonomisk dimension på frågan om ökat patientinflytande i hälso- och sjukvården. HSU skall enligt sina direktiv beakta de beslut som riksdagen fattar om det samhällsekonomiska utrymmet för offentlig verksamhet. Kommittén gjorde i ett tidigare betänkande *Behov och resurser i vården – en analys* (SOU 1996:163) bedömningen att vård- och omsorgsbehoven framöver kommer att vara större än tillgängliga resurser. Vidare konstaterades att det finns brister och otillfredställda behov. Det gällde inte minst vården av de äldre och de kroniskt sjuka. Kommittén gjorde bedömningen att det inte är realistiskt att förlita sig på att resursproblemen skulle kunna lösas enbart genom organisatoriska förändringar och verksamhetsutveckling utan att det också krävdes att sektorn tillfördes ytterligare resurser.

Regeringen föreslog bl.a. mot den bakgrunden i 1997 års ekonomiska vårproposition (1996/97:150) att kommuner och landsting skulle tillföras ytterligare medel genom en höjning av de

allmänna statsbidragen. För 1997 föreslogs en nivåhöjning om 4 miljarder kronor och för 1998 ytterligare en nivåhöjning med 4 miljarder kronor. De ökade statsbidragen skulle enligt regeringen leda till att antalet sysselsatta inom den kommunala sektorn ökar och att resurstillskottet tillförs vården, omsorgen och skolan. Regeringen framhöll vidare att inriktningen bör vara att resurstillskottet leder till att kommuner och landsting vidtar åtgärder så att väntetiderna i vården blir kortare, kvaliteten i äldreomsorgen blir högre, de psykiskt störda ges en bättre vård och vården i livets slutskede förbättras. Problem kravstår dock och regeringen aviserar mot den bakgrunden i 1998 års budgetproposition (1997/98:1, Utgiftsområde 25, allmänna bidrag till kommuner) ett ytterligare tillskott till kommuner och landsting om 4 miljarder kronor för år 1999 och ytterligare 4 miljarder kronor år 2000 i syfte att öka sysselsättningen och förbättra kvaliteten i vården, omsorgen och skolan. Regeringen har för avsikt att återkomma i vårpropositionen 1998 om hur medlen skall tillföras sektorn. Sammantaget innebär redan fattade och aviserade beslut att statsbidraget till kommuner och landsting kommer att ha höjts med 16 miljarder kronor år 2000 jämfört med år 1996.

Regering och riksdag har därmed angett ramarna för statsbidragens utveckling under de kommande åren och därmed också restriktionerna för kommitténs överväganden och förslag i enlighet med vad som sägs i direktiven. En osäkerhet i det här sammanhanget är att det ekonomiska utrymmet för hälso- och sjukvården i hög grad hänger samman med den samhälls-ekonomiska utvecklingen i sin helhet och bara delvis styrs av statsbidragens utveckling. Den ekonomiska situationen i kommuner och landsting är emellertid fortsatt ansträngd. Mot den bakgrunden är det inte realistiskt att räkna med att förslag som leder till kraftiga kostnadsökningar för hälso- och sjukvården i kommuner och landsting kan finansieras inom ramen för de resurser som landsting och kommuner kommer att förfoga över under de närmaste åren. Detta manar enligt kommittén till återhållsamhet i fråga om nya kostnadskrävande reformer.

Etiska principer för prioriteringar

En annan utgångspunkt är att kommitténs förslag skall stå i överensstämmelse med de allmänna riktlinjer för prioriteringar som riksdagen har lagt fast med anledning av propositionen (1996/97:60) Prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Enligt dessa riktlinjer bör prioriteringar baseras på en etisk plattform genom tre grundläggande principer, nämligen människovärdesprincipen, behovs-solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen. Med dessa etiska principer som

grund har därefter lagts fast vissa riktlinjer för prioriteringar inom hälso- och sjukvården fördelade efter angelägenhetsgrad på fyra prioriteringsgrupper som också skall beaktas inom ramen för sjukvårdshuvudmännens planering av hälso- och sjukvården.

Kommitténs direktiv bygger bl.a. på förutsättningen att stärka den enskilde patientens inflytande över den egna vården. Utgångspunkten måste emellertid vara att de förslag som läggs i det syftet balanseras mot intresset av att kunna tillgodose andra angelägna behov. Detta skall ses mot bakgrund av att den sammanlagda effekten av individuella val kan komma i konflikt med behovs-solidaritetsprincipen, dvs. att resurserna bör satsas på de områden (verksamheter, individer) där behoven är störst. Även om det således är välmotiverat att den enskilde patienten får en starkare ställning i vården så är det ofrånkomligt att det måste finnas gränser för hur långt den enskildes inflytande kan sträcka sig. Annars riskerar man att konsekvenserna blir att individen stärks på bekostnad av patientkollektivet som helhet och att andra och högre prioriterade behov inte kan tillgodoses inom ramen för de resurser som hälso- och sjukvården förfogar över.

Kommittén har med detta angett de ramar som ges enligt direktiven för våra överväganden och förslag i detta betänkande.

Tydliga regelverk och ett tydligt ledarskap

Ett genomgående drag i kommitténs överväganden och förslag är att de regelverk som anger vilken rätt patienterna har skall vara tydliga. Utgångspunkten bör vara att det klart framgår såväl vilka krav man som patient kan ställa på hälso- och sjukvården som de skyldigheter som sjukvårdshuvudmän och vårdpersonal har. Detta gäller både bestämmelserna i hälso- och sjukvårdslagstiftningen och huvudmännens egna regelverk.

Kommittén vill också framhålla att sjukvårdshuvudmännen har ett ansvar för att de nationella och lokala regelverken implementeras i sjukvårdsorganisationen liksom för uppföljningen av att reglerna tillämpas på avsett sätt. Detta gäller självfallet de lagbestämmelser som anger vilken rätt patienten har men också de beslut och riktlinjer som sjukvårdshuvudmännen själva har lagt fast i fråga om vårdens tillgänglighet, valmöjligheter etc.

Värt att notera i sammanhanget är att Landstingsförbundets styrelse i sin rekommendation om arbetet med att stärka patientens ställning framhåller att det är en avgörande trovärdighetsfråga hur patientens rättigheter och möjligheter till inflytande hanteras av landstingen. Kommittén delar förbundsstyrelsens uppfattning. För att arbetet skall bli framgångsrikt krävs – som förbundstyrelsen också framhåller – en tydlighet i organisationen och att de övergripande målen och visionerna tydliggörs. Detta ställer krav

på såväl den politiska styrningen av hälso- och sjukvården som på hälso- och sjukvårdens tjänstemannaledning. Ledningen måste visa sitt intresse i konkret handling, ställa krav och stimulera till ett aktivt utvecklingsarbete med syfte att långsiktigt stärka patientens ställning. Såväl Landstingsförbundet som andra nationella aktörer samt professionernas yrkesorganisationer har också tagit initiativ för att påskynda och stödja ett arbete med den inriktningen.

Det handlar således om ledarskap i bred mening som banar väg för ett arbetssätt i hälso- och sjukvården i vilket patienterna görs delaktiga och ses som en resurs. Det handlar också om att ta initiativ och skapa förutsättningar för personalen så att de värderingar och synsätt som bör genomsyra arbetet med att stärka patientens ställning slår rot i organisationen.

6 En patientfokuserad lagstiftning

Kommitténs överväganden: Kommittén har övervägt om det finns anledning att frångå dagens system med skyldighetslagstiftning till förmån för en lagstiftning som bygger på rättighetsbaserade principer så att patienten kan få sin sak prövad av domstol om hon inte får ut sin rätt. Svårigheterna att införa rättigheter som kan överprövas av domstol på hälso- och sjukvårdsområdet är emellertid betydande och bör inte underskattas när man överväger för- och nackdelar med olika lagstiftningstekniska lösningar. Kommittén ser mot den bakgrunden stora principiella svårigheter med att införa legala patienträttigheter inom alla de områden som i dag baseras på skyldigheter, dvs. på åligganden och ansvar för sjukvårdshuvudmän och personal. Därtill kommer att den rättsliga prövningen av mål av detta slag skulle bli både tidsödande och resurskrävande såväl för rättsväsendet som för hälso- och sjukvården och ta i anspråk resurser som drabbar den sjukvårdande verksamheten. Krav som den enskilde har rätt att ställa på hälso- och sjukvården utifrån en skyldighetslagstiftning måste självfallet respekteras. Det är i det fallet ingen skillnad mellan en rättighets- och en skyldighetslagstiftning. En grundförutsättning för att patienten skall kunna kräva sin rätt och hälso- och sjukvårdspersonalen leva upp till sina skyldigheter är emellertid att lagstiftningen är överskådlig och tydlig.

Lagstiftningen har i dag brister i detta avseende. Den tar inte sin utgångspunkt i patientens perspektiv. Därtill kommer att de bestämmelser som har betydelse för patientens ställning i vården är utspridda i ett antal olika lagar, vilket gör regleringen otillgänglig och svåröverskådlig för såväl patienter som hälso- och sjukvårdspersonal. Vissa av lagbestämmelserna är dessutom oprecisa och allmänt formulerade, vilket kan göra det svårt för de berörda parterna att förstå vad som egentligen avses. Detta gäller bl.a. informationspliktens omfattning och patientens lagstadgade valmöjligheter. Patientens möjligheter att utöva ett reellt inflytande över valet av behandling är också begränsade. Patientens ställning kan således göras både klarare och starkare på ett flertal punkter genom förändringar i lagstiftningen.

Kommitténs förslag: Det finns ett behov av en översyn av dagens hälso- och sjukvårdslagstiftning. En utgångspunkt för den översynen bör vara att lagstiftningen utgår från patientens situation, dvs. att den rättsliga fokuseringen förskjuts från personalens och sjukvårdshuvudmännens skyldigheter till vad patienten bör kunna kräva av hälso- och sjukvården. En sådan förändring innebär emellertid inte att personalens och sjukvårdshuvudmännens ansvar minskar. Skyldigheterna för dessa måste fortfarande framgå av lagstiftningen. En annan utgångspunkt bör vara att alla de bestämmelser som har betydelse för patientens ställning samlas i *en* lag i stället för att de som nu är spridda på flera lagar. Den uppenbara fördelen med detta är att bestämmelserna blir tillgängliga och överskådliga för såväl patienter och personal som för allmänheten. Det blir därmed också lättare att sprida kunskap om vad som faktiskt gäller på detta område.

Lagtekniskt kan detta åstadkommas på olika sätt, t.ex. genom en patientlag eller i en hälso- och sjukvårdsbalk. Oavsett vilken väg man väljer har frågan lagstiftningstekniska komplikationer som faller utanför kommitténs uppdrag. Det slutgiltiga ställningstagandet till vilken form av lagstiftning som är mest lämplig måste göras utifrån en grundlig lagstiftningsteknisk analys av för- och nackdelar med olika lösningar. Kommittén föreslår att regeringen tar initiativ till en samlad översyn av hälso- och sjukvårdslagstiftningen i syfte att skyndsamt åstadkomma en patientfokuserad och tydlig reglering av patientens ställning.

6.1 Uppdraget

Allmänt sett gäller för kommitténs uppdrag i fråga om patientens ställning att pröva frågan om vilka avvägningar som bör göras mellan statliga åtgärder i form av t.ex. lagstiftning och tillsyn och sådana åtgärder som sjukvårdshuvudmän och vårdgivare själva kan vidta.

Prioriteringsutredningen föreslog i slutbetänkandet *Vårdens svåra val* (SOU 1995:5) bl.a. att hälso- och sjukvårdslagen skulle bli föremål för en översyn. Prioriteringsutredningen övervägde också frågan om en rättighetslagstiftning på hälso- och sjukvårdsområdet. Utredningen bedömde emellertid att skälen mot en rättighetslag inom hälso- och sjukvården var starkare än skälen för. Regeringen tog inte ställning till Prioriteringsutredningens förslag i denna del i propositionen (prop. 1996/97:60) *Prioriteringar i hälso- och sjukvården* med hänvisning till att

HSU 2000 har regeringens uppdrag att överväga hur patientens ställning kan stärkas i hälso- och sjukvården.

Mot den bakgrunden har kommittén kommit till slutsatsen att det bl.a. ligger i vårt uppdrag att pröva för- och nackdelarna med att införa rättighetslagstiftning på hälso- och sjukvårdsområdet.

En annan fråga kommittén har haft att ta ställning till är hur uppdraget skall avgränsas. Av den rättsvetenskapliga analys som har utförts inom ramen för kommitténs arbete framgår att det finns ett antal frågor som i dag är oklart reglerade eller oreglerade i lagstiftningen¹. I detta sammanhang bör Europarådets konvention om bioetik uppmärksammas. Konventionen syftar till att ge skydd för den enskilde i samband med forskning och medicinsk behandling. Konventionen öppnades för undertecknande i april 1997. Sverige hörde då till det 20-tal länder som undertecknade konventionen. Avsikten är att senare ratificera konventionen.

Konventionen innehåller bl.a. bestämmelser om informerat samtycke vid forskning och medicinsk behandling samt särskilda bestämmelser för individer som inte kan lämna eget samtycke. Således behandlas i konventionen flera av de problem som lyfts fram i den rättsvetenskapliga analysen (p. 7-11). I samband med ratificeringsarbetet måste det utrönas i vilken utsträckning svensk rätt motsvarar den standard som beskrivs i konventionen och vilka eventuella förändringar som behöver göras i lagstiftningen med anledning av konventionen. Eftersom detta arbete pågår anser kommittén att dessa frågor faller utanför vårt uppdrag.

6.2 Kommitténs överväganden och förslag

6.2.1 Skyldighets- eller rättighetslagstiftning

Dagens hälso- och sjukvårdslagstiftning är uppbyggd kring sjukvårdshuvudmännens och personalens skyldigheter, vilka i första hand regleras i hälso- och sjukvårdslagen (1992:763) och lagen (1994:953) om åligganden för personal inom hälso- och sjukvården (åliggandelagen). Vad en patient kan förvänta sig av vården kan indirekt utläsas ur dessa bestämmelser. Legala rättigheter för patienterna förekommer endast undantagsvis i lagstiftningen. Socialstyrelsen utövar tillsyn över hälso- och sjukvården och kontrollerar bl.a. att de lagstadgade skyldigheterna avseende god vård efterlevs. Genom lagen (1996:786) om tillsyn över hälso- och sjukvården som trädde i kraft den 1 januari 1997

¹Bilaga 2 "Patientens rättsliga ställning - en probleminventering".

har tillsynen förstärkts och Socialstyrelsen fått ökade befogenheter i sin tillsynsfunktion.

Kommittén har tidigare redovisat² vad som avses med en legal rättighet inom svensk förvaltningsrätt. För att en förmån skall betecknas som en legal rättighet fordras normalt för det första att den är *preciserad* i lagen, så att man dels kan se vad förmånen innefattar, dels förstår vilka förutsättningar som skall vara uppfyllda för att man skall vara berättigad till förmånen i fråga. För det andra fordras av en rättighet att den skall vara *utkrävbar*. Det betyder i regel att man skall ha möjlighet att överklaga till förvaltningsdomstol om man inte får ut sin rätt. Ibland uppställs ytterligare krav, t.ex. att det skall finnas statlig tillsyn och tillgång till rättsliga sanktioner.

Den fråga som kommittén har haft anledning att ta ställning till är om det finns anledning att frångå den nuvarande konstruktionen med skyldighetslagstiftning på hälso- och sjukvårdsområdet och i stället gå mot en lagstiftning som i stor utsträckning bygger på rättighetsbaserade principer så att patienten bl.a. tillförsäkras en rätt till vård och behandling som kan bli föremål för rättslig prövning.

Ett motiv för att gå över från en skyldighets- till en rättighetsbaserad lagstiftning är att det kan vara ett kraftfullt styrinstrument för att tillförsäkra patienten t.ex. tillgång till en viss vård eller behandling. Ett sådan lagstiftning skulle också kunna ge den grundläggande principen om vård på lika villkor i hälso- och sjukvårdslagen ett tydligare innehåll.

Ett annat motiv för rättighetslagstiftning är att flera andra förmåner inom välfärdssystemet i dag baseras på legala och således också överprövningsbara rättigheter. Detta kan i sin tur medföra att hälso- och sjukvården ges en lägre prioritet än andra välfärdsområden i konkurrensen om de krympande resurserna i kommuner och landsting. En rättighetsbaserad lagstiftning för hälso- och sjukvården skulle enligt det synsättet utgöra en garanti för att hälso- och sjukvårdens resurser fredas.

Det finns samtidigt en rad svårigheter med att införa utkrävbbara rättigheter på hälso- och sjukvårdsområdet. Till dessa svårigheter hör framför allt möjligheterna att *precisera* förmånens innehåll och att göra den *rättsligt utkrävbar*.

Möjligheten att precisera

Hälso- och sjukvårdsförmåner låter sig inte preciseras lika enkelt i lag som ekonomiska förmåner. Det är en komplicerad fråga att ta ställning till vilken medicinsk vård och behandling en viss patient

²Kapitel 2 avsnitt 2.2 samt bilaga 2 *Patientens rättsliga ställning - en probleminventering* avsnitt 2.

behöver och på ett meningsfullt sätt definiera de rättigheter som skall garanteras i lagen. En rättighetslagstiftning med vagt formulerade bestämmelser innebär att lagstiftaren i princip överlämnar till domstolarna att genom praxis ge lagen innehåll.

Det förekommer visserligen mindre väl preciserade begrepp på områden som i dag är rättighetsbaserade, t.ex. beträffande sjukdoms- och arbetsförmågebegreppet i socialförsäkringslagstiftningen. Man torde dock kunna konstatera att svårigheterna att definiera rättigheter på hälso- och sjukvårdens område är betydande, bl.a. för att sjukvården i stor utsträckning bygger på medicinska bedömningar parad med en snabb medicinsk-teknisk utveckling.

I detta sammanhang bör för övrigt nämnas att hälso- och sjukvårdslagstiftningen skiljer sig från lagstiftningen exempelvis inom socialtjänsten. Detta är en fullt naturlig konsekvens av den skyldighetsinriktade grundvärdering som hälso- och sjukvårdslagstiftningen bygger på. Hälso- och sjukvården omfattas således av olika regelverk som innebär att den enskildes behov av trygghet och säkerhet skall tillgodoses. För det första finns tydligt definierade kompetenskrav kopplade till den legitimering som krävs för flertalet yrken inom området. För det andra omfattas hälso- och sjukvården av lagen (1996:786) om tillsyn över hälso- och sjukvården. Vid misstanke om felbehandling eller liknande kan hälso- och sjukvårdens personal anmälas till Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd (HSAN).

Möjligheten att genom domstolsprövning kräva ut en rättighet

Det andra kriteriet för en legal rättighet - att en förmån skall vara utkrävbar genom att den enskilde har möjlighet att överklaga ett avslagsbeslut för att på så sätt få ut sin rätt - kräver kompetens att bedöma såväl rättsliga som medicinska frågor av det organ som skall överpröva beslut inom hälso- och sjukvårdsområdet.

Ett problem i det sammanhanget är också att det är svårt att utforma adekvata sanktioner som är till nytta för den enskilda patienten. Bl.a. är tidsaspekten i allmänhet viktig om överprövningen skall ha något praktiskt värde för patienten. En efterhandsprövning som ger patienten rätt till en viss vårdinsats medför inte att patienten får den vård han eller hon behöver vid den aktuella tidpunkten. Detta problem är särskilt påtagligt vid akut vård, men torde även gälla i många andra vårdssituationer.

Även i detta hänseende finns det stora skillnader mellan legala rättigheter för hälso- och sjukvård jämfört med rättigheter av ekonomisk karaktär. Om en överprövning i fråga om ekonomiska förmåner utfaller till den enskildes fördel kan ersättningen betalas ut retroaktivt. När det gäller hälso- och sjukvård är ett utvidgat

skadeståndsansvar ett tänkbart alternativ om sjukvårdshuvudmannen inte fullgör sina åtaganden enligt lagen. Ett skadestånd innebär dock inte att patienten får den vårdinsats han eller hon behöver, om inte patienten omgående kan finna en privat vårdgivare och själv är beredd att ta den ekonomiska risken att betala för vården i avvaktan på ett eventuellt skadestånd.

Det demokratiska utrymmet

Svårigheter att precisera rättigheter och definiera sanktioner på hälso- och sjukvårdsområdet var också motiv för att Prioriteringsutredningen i slutbetänkandet *Vårdens svåra val* (SOU 1995:5) kom till slutsatsen att skälen mot en rättighetslag inom hälso- och sjukvården var starkare än skälen för. Utredningens bedömning delades av flertalet remissinstanser vid remissbehandlingen av slutbetänkandet.

Prioriteringsutredningen lyfte emellertid även fram andra motiv mot en rättighetslagstiftning. Den konstaterade att en rättighetslagstiftning innebär att det ytterst är domstolarna som bedömer olika vårdbehov, avgör om åtgärder blivit riktigt utförda och väger behov i förhållande till nytta och resursutnyttjande och sliter tvister inom i hälso- och sjukvården. I ett rättighetsbaserat system inskränks således utrymmet för kommunalt fattade demokratiska beslut om prioriteringar i vården i förhållande till befintliga resurser. En övergång från ett system som bygger på skyldigheter för huvudmän och sjukvårdspersonal till ett system som *genomgående* bygger på rättighetsbaserade principer blir därmed svårt att förena med sjukvårdshuvudmannens lagstadgade generella planeringsansvar för hälso- och sjukvård.

Slutsatser

De lagtekniska problemen med att införa rättigheter som kan överprövas av domstol i hälso- och sjukvården är således betydande och bör inte underskattas när man överväger för- och nackdelar med olika tänkbara lagstiftningstekniska lösningar.

Till saken hör också som framgår av avsnitt 5.2 att kommitténs överväganden och förslag "skall utgå från dagens system med landsting och kommuner som finansiärer och tillhandahållare av hälso- och sjukvård. Vidare framgår att de systemlösningar som kommittén överväger skall vara förenliga med sjukvårdshuvudmannens planeringsansvar för hälso- och sjukvård enligt hälso- och sjukvårdslagen och ge möjligheter att styra sjukvårdens kostnadsutveckling. Kommitténs överväganden och förslag skall således ha sin utgångspunkt i att det demokratiska inflytandet över

hälso- och sjukvården till stor del utövas av kommunala politiska församlingar med beskattningsrätt och en betydande självständighet i förhållande till regering, riksdag och statliga myndigheter.

Mot den bakgrunden ser kommittén stora principiella svårigheter med att införa legala patienträttigheter inom alla de områden som i dag baseras på skyldigheter, dvs. på åligganden och ansvar för sjukvårdshuvudmän och personal. I följande kapitel prövar vi frågan om rättigheter som kan överprövas av domstol kan införas inom någon eller några delar av hälso- och sjukvårdslagstiftningen. Enligt kommittén gagnar emellertid en rättighetslagstiftning inte en långsiktig, stabil ekonomisk utveckling av hälso- och sjukvården till nytta för patienten. Domstolsprövningar av detta slag med mycket komplicerade medicinska bedömningar skulle kräva omfattande expertmedverkan och därmed bli både tidsödande och resurskrävande såväl för rättsväsendet som för hälso- och sjukvården. Det är ofrånkomligt att de resurser som skulle tas i anspråk för domstolsprövningarna skulle drabba den sjukvårdande verksamheten.

Vi vill också framhålla att krav som den enskilde har rätt att ställa på hälso- och sjukvården utifrån en skyldighetslagstiftning självfallet måste respekteras. Det är i det fallet ingen skillnad mellan en rättighets- och en skyldighetslagstiftning. Landsting och kommuner har i båda fallen ansvar för att tillämpa lagstiftningen på avsett sätt. Det förtjänar även att framhållas att det förhållandet att en förmån är utformad som en legal utkrävbar rättighet inte alltid utgör en tillräcklig garanti för att den enskilde skall få ut sin rätt. För att illustrera detta kan nämnas att när det gäller rätt till gruppboende, enligt den tidigare gällande omsorgslagen och enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), har inte domstolsavgöranden varit tillräckliga för att säkerställa den enskildes rätt i praktiken när landstingen och kommunernas resurser inte räckt till. I Socialstyrelsens utvärdering av handikappreformen som redovisades för regeringen i april 1997 konstateras också att drygt 30 procent av länsrätternas, för den enskilde gynnande domar, åren 1994 och 1995 inte har realiserats.

En grundförutsättning för att patienterna skall kunna kräva sin rätt och hälso- och sjukvårdspersonalen leva upp till sina skyldigheter är emellertid att lagstiftningen är överskådlig och tydlig. Som framhållits i kapitel 2 och i den rättsliga analysen i bilaga 2 ger den svenska hälso- och sjukvårdslagstiftningen redan i dag teoretiskt patienten goda möjligheter att utöva inflytande över vården. Patienten skall erbjudas god vård, få den information hon behöver, få samråda om vården, behandlas med omtanke och respekt samt ges sakkunnig och omsorgsfull vård. Socialstyrelsen skall genom sin tillsynsverksamhet verka för att vårdgivare och personal fullgör sina åligganden i dessa hänseenden. Skulle något

trots allt gå fel har patienten möjlighet både till viss ekonomisk ersättning och annan upprättelse.

Likväl kan man konstatera att det finns brister i lagstiftningen. Den tar inte sin utgångspunkt i patientens perspektiv. Därtill kommer att de bestämmelser som har betydelse för patientens ställning i vården är utspridda i ett antal olika lagar, vilket gör regleringen otillgänglig och svåröverskådlig för såväl patienter som hälso- och sjukvårdspersonal.

Vissa av lagbestämmelserna är dessutom oprecisa och allmänt formulerade, vilket kan göra det svårt för de berörda parterna att förstå vad som egentligen avses. Detta gäller t.ex. informationspliktens omfattning. Många patienter tycker sig få för lite information och upplever sig inte ha något reellt inflytande över vården. Man kan vidare notera att patientens lagstadgade valmöjligheter i vården är relativt begränsade. Vad gäller möjligheterna att klaga och begära ersättning kan det vara svårt för patienten att skaffa kunskap om vad som gäller och vart man skall vända sig.

Det kan således konstateras att patientens ställning kan göras både klarare och starkare på ett flertal punkter genom förändringar i lagstiftningen.

6.2.2 Samlad lagstiftning med patienten i fokus

Som beskrivs i avsnitt 6.2.1³ bygger dagens hälso- och sjukvårdslag stiftning på sjukvårdshuvudmännens och personalens skyldigheter. Vad en patient kan förvänta sig av vården kan endast indirekt utläsas ur lagtexten. Samtidigt som det framgår av innehållet i de aktuella lagarna att patienten skall ges möjlighet till aktiv medverkan i vården har patienten i den lagtekniska utformningen tilldelats en tillbakadragen position som objekt för huvudmännens och personalens aktiviteter. Lagstiftningen tar således inte sin utgångspunkt i patientens perspektiv.

Ett annat problem med dagens hälso- och sjukvårdslagstiftning är att den är utspridd i ett antal olika lagar. Detta illustreras i bilaga 3 där befintliga bestämmelser i lagstiftningen av relevans för patientens ställning exemplifieras. Att bestämmelserna är utspridda på ett stort antal lagar får till följd att det är svårt för såväl patienter som personal och vårdgivare att få en överblick över gällande bestämmelser och att orientera sig om vilka regler som gäller i vården.

Kommittén har mot den bakgrunden funnit att det finns ett behov av en översyn av dagens hälso- och sjukvårdslagstiftning.

³Se även kapitel 2 patientens rättsliga ställning i dag.

En utgångspunkt för den översynen bör vara att lagstiftningen utgår från patientens situation, dvs. att den rättsliga fokuseringen förskjuts från personalens och sjukvårdshuvudmännens skyldigheter till vad patienten bör kunna kräva av hälso- och sjukvården. Genom denna förskjutning i lagstiftarens fokus riktas uppmärksamheten mot patienten, vilket kan sägas medföra en psykologisk förstärkning av patientens ställning. Det bör samtidigt understrykas att en sådan förändring inte innebär att personalens och sjukvårdshuvudmännens ansvar minskar. Skyldigheterna för dessa måste fortfarande framgå av lagstiftningen.

En annan utgångspunkt bör vara att alla de bestämmelser som har betydelse för patientens ställning samlas i *en* lag i stället för att de som nu är utspridda på flera lagar. Den uppenbara fördelen med detta är att bestämmelserna blir tillgängliga och överskådliga för såväl patienter och personal som för allmänheten. Det blir därmed också lättare att sprida kunskap om vad som faktiskt gäller på detta område. Kommittén anser dessutom att det är viktigt för rättssäkerheten med en klar och lättillgänglig lagstiftning, särskilt på områden där bestämmelserna i första hand skall tolkas och tillämpas av personer utan juridisk utbildning.

Det är inte bara i Sverige som denna fråga har aktualiserats. I de nordiska länderna, som har en lagstiftning som bygger på liknande principer som vår, har olika åtgärder vidtagits utifrån det grundläggande motivet att åstadkomma en tydligare mer patientfokuserad lagstiftning⁴. Finland har sedan år 1992 infört en lag om patientens ställning och rättigheter. I Norge och Danmark pågår lagstiftningsarbete i motsvarande riktning.

Även i Sverige har andra lagar omarbetats med denna utgångspunkt. Vid tillkomsten av åliggandelagen betonades t.ex. det önskvärda i att samla reglerna om personalens skyldigheter och Socialstyrelsens tillsyn i en särskild författning för att åstadkomma bättre överskådlighet. Regler om olika åligganden fanns tidigare utspridda på ett stort antal författningar, vilket ansågs göra det svårt för den enskilde yrkesutövaren att få grepp om sitt eget yrkesansvar. I detta sammanhang påpekades också att även patienterna kunde ha svårt att få klart för sig vilka skyldigheter och vilket ansvar personalen hade. Ett liknande resonemang rörande fördelarna med ett samlat regelverk fördes i betänkandet *Ny behörighetsreglering på hälso- och sjukvårdens område m.m.* (SOU 1996:138) där Behörighetskommittén föreslog en samlad lag om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område.

Behörighetskommittén pekade också på en alternativ möjlighet, nämligen att skapa en hälso- och sjukvårdsbalk. Enligt Behörighetskommittén skulle en sådan balk kunna rymma "hälso-

⁴Bilaga 2 "Patientens rättsliga ställning - en probleminventering" avsnitt 3.5.

och sjukvårdslagen, tandvårdslagen, den nya tillsynslagen, den föreslagna lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område samt övrig lagstiftning på området ", dvs. i princip all lagstiftning som berör hälso- och sjukvårdsverksamhet.

En samlad mer patientfokuserad lagstiftning kan således åstadkommas på olika sätt. Som redovisas ovan har man t.ex. i Finland valt att utarbeta en särskild patientlag. Behörighetskommittén pekade på möjligheten att skapa en hälso- och sjukvårdsbalk. I en hälso- och sjukvårdsbalk skulle bestämmelser rörande patienterna kunna samlas i ett eget kapitel. Ett annat alternativ är att omarbota delar av hälso- och sjukvårdslagen och där samla regler som rör patienterna på ett ställe. Oavsett vilken väg man väljer för att åstadkomma en mer patientfokuserad lagstiftning rör det sig i princip om en redaktionell omstrukturering av dagens lagstiftning. I sammanhanget får dock inte de lagtekniska svårigheterna underskattas.

Som vi tidigare har konstaterat innebär tillkomsten av en mer samlad patientlagstiftning inte att man kan avvara den lagstiftning som vi har i dag. Vi måste t.ex. fortfarande ha en lagstiftning om sjukvårdshuvudmännens och personalens skyldigheter. Generellt anses det i lagstiftningssammanhang vara olämpligt att bestämmelser med samma innebörd upprepas på flera ställen. Det förekommer redan i dag en viss dubblering i hälso- och sjukvårdslagstiftningen, t.ex. vid en jämförelse mellan 2 a § HSL och 2 - 3 §§ ÅL, som bl.a. reglerar hur patienten skall bemötas i vården. En samlad patientlagstiftning skulle, beroende på vilken konstruktion som väljs, kunna komma att medföra en tredubbling av vissa bestämmelser.

Omfattningen av en sådan upprepning skulle kunna minskas genom hänvisningar mellan olika lagar. Denna typ av hänvisningar bör dock användas med viss försiktighet, eftersom de lagar där fullständiga bestämmelser ersätts med sådana hänvisningar, i sin tur förlorar i överskådlighet och tillgänglighet. Samtliga berörda lagar/bestämmelser måste också samordnas på ett sådant sätt att det inte uppkommer motsägelser eller oklarheter i lagstiftningen.

Det är således inte möjligt att utarbeta en samlad patientlagstiftning utan hänsyn till annan lagstiftning. Som framgår av bilaga 3 är det inte enbart lagstiftning på hälso- och sjukvårdsområdet som berörs, utan även annan lagstiftning, t.ex. tryckfrihetsförordningen och sekretesslagen.

Kommittén kan således konstatera att det finns ett uttalat behov av en översyn av dagens hälso- och sjukvårdslagstiftning för att åstadkomma en patientfokuserad och tydligare lagstiftning där patientens rätt klart framgår. Samtidigt kan vi konstatera att det finns olika tänkbara vägar för att åstadkomma detta. Oavsett vilken väg man väljer har frågan lagstiftningstekniska

komplikationer som faller utanför kommitténs uppdrag. Det slutgiltiga ställningstagandet till vilken form av lagstiftning som är mest lämplig måste göras utifrån en grundlig lagstiftningsteknisk analys av för- och nackdelar med olika lösningar.

Mot den bakgrunden föreslår kommittén att regeringen tar initiativ till en samlad översyn av hälso- och sjukvårdslagstiftningen i syfte att skyndsamt åstadkomma en mer patientfokuserad och lättillgänglig rättslig reglering av patientens ställning.

Det förhållandet att kommittén inte nu lägger något förslag på detta område utesluter inte att man vidtar andra åtgärder för att förbättra informationen till patienterna om den lagstiftning som i dag finns. Som vi tidigare noterat ger dagens lagstiftning - även om den är svårtillgänglig - patienten förhållandevis goda möjligheter att utöva inflytande över vården. Kommittén har därför med tillfredsställelse noterat att Landstingsförbundet i sin rekommendationen om patientens ställning också har tagit ett sådant initiativ genom att landstingen bl.a. rekommenderas att tydligt informera patienterna om de regler som i dag finns.

Vi har tidigare konstaterat (avsnitt 6.2.1) att det även finns andra brister i lagstiftningen. T.ex. är vissa av lagbestämmelserna oprecisa och allmänt formulerade, vilket kan göra det svårt för de berörda parterna att förstå vad som egentligen avses. Detta gäller bl.a. informationspliktens omfattning och patientens lagstadgade valmöjligheter. Patientens möjligheter att utöva ett reellt inflytande över valet av behandling är också begränsade. Vad gäller möjligheterna att klaga och begära ersättning kan det vara svårt för patienten att skaffa kunskap om vad som gäller och vart man skall vända sig. Kommittén avser därför att i kommande kapitel lämna förslag till förstärkningar av lagstiftningen på dessa områden. De lagförslag som här är aktuella kan, enligt kommitténs uppfattning, föras in i hälso- och sjukvårdslagen samt i angränsande lagstiftning för att sedan arbetas in i en ny lagstiftning efter det att den föreslagna översynen genomförts.

7 Vårdens tillgänglighet

Kommitténs förslag: Det utvecklingsarbete som har inletts med att utarbeta nationella riktlinjer för en god medicinsk praxis i syfte att få en likvärdig, kunskapsbaserad vård kan komma att få stor betydelse för hälso- och sjukvårdens utveckling framöver. Även inom landstingen pågår, vid sidan av detta arbete, en utveckling mot ett mer systematiskt kunskapsbaserat beslutsfattande i hälso- och sjukvården. Genom utarbetande av lokala vårdprogram och vårdkedjor är avsikten att tillvarata resurserna bättre samtidigt som patientperspektivet skall stärkas. Detta torde sammantaget bidra till förbättrade möjligheter för den enskilde patienten att få god vård inom rimlig tid.

Kommittén lyfter fram tre viktiga aspekter på en kunskapsbaserad hälso- och sjukvård.

- Det är angeläget att skapa utrymme för ett individualiserat omhändertagande av patienterna inom ramen för nationella riktlinjer, lokala vårdprogram och vårdkedjor av olika slag.
- Kommunerna och deras intresseorganisationer bör delta aktivt i programarbetet. Detta ställer krav på nytänkande, gemensam planering och ett strukturerat samarbete mellan kommuner och landsting där patienten/vårdtagaren sätts i fokus.
- Patienterna och deras organisationer bör involveras i arbetet, vilket kräver stor förändringsvilja såväl från patienterna, deras organisationer och sjukvårdssystemet. Arbetet måste därför ses som en process där inblandade parter är delaktiga och får möjlighet att växa med uppgiften.

Det finns starka skäl för att avstå från att lägga förslag om att tillgången till vård skall regleras genom tidsfrister i lag. I stället bör man bygga vidare på det system med överenskommelser mellan staten och landstingen som utvecklats inom ramen för Dagmaröverenskommelserna. Systemet är flexibelt och kan successivt kan anpassas till aktuella behov och resurser i hälso- och sjukvården. Det skapar också förutsättning för en samsyn om hälso- och sjukvårdspolitikens mål och inriktning mellan politiker

på nationell och lokal nivå. Vårdgarantin bör emellertid utvecklas i syfte att stärka patientens ställning.

Nu gällande vårdgaranti som tar sikte på alla patienters behov av vård, men som inte anger *när* patienten skall få *behandling* kan upp fattas som otydlig. En generell behandlingsgaranti – som inte enbart omfattar operationer utan också andra åtgärder av medicinsk natur – och som tillförsäkrar patienterna behandling inom tre månader har ett tydligt signalvärde och skulle onekligen ge patienterna en starkare ställning i vården. Kommittén föreslår att arbetet inriktas på att en utvidgad vårdgaranti bör ingå i Dagmaröverenskommelsen för år 1999. Arbetet med att förbereda reformen bör påbörjas snarast.

Det redan inledda arbetet med att precisera kraven på uppgifter för att följa köer och väntetider för olika diagnosgrupper bör fortsätta inför Dagmaröverenskommelsen för år 1999 i syfte att få fram uppgifter av hög kvalitet för redovisningen och uppföljningen av tillgängligheten i form av väntetider.

En meningsfull uppföljning av köer och väntetider för olika diagnosgrupper förutsätter att man vet på vilka grunder som patienter sätts upp på väntelistan för en viss åtgärd. Socialstyrelsen bör få i uppdrag att utforma allmänna råd om indikationsställningar som motsvarar god hälso- och sjukvård. Arbetet bör främst inriktas på sjukdomsgrupper som rör många och/eller är resurskrävande och omfatta såväl kirurgiska åtgärder som andra åtgärder av medicinsk natur. De allmänna råden bör löpande revideras med hänsyn till utvecklingen inom vården. Socialstyrelsen skall därvid utgå från de ställningstaganden som riksdagen gjort om prioriteringar i hälso- och sjukvården. Uppdragets närmare inriktning bör fastställas i Dagmaröverenskommelsen för 1998.

Vårdgarantireformen bör vidare förberedas genom analyser av de organisatoriska, logistiska och ekonomiska hinder som finns för genomförandet. Staten och sjukvårdshuvudmännen bör under 1998, genom kompletterande underlag, göra en gemensam bedömning av situationen och komma överens om de initiativ som krävs för att den föreslagna vårdgarantin skall kunna träda i kraft den 1 januari 1999.

7.1 Uppdraget

Hälso- och sjukvårdens tillgänglighet kan främjas på olika sätt. Egenavgifterna i vården är en viktig aspekt för tillgängligheten. I HSUs uppdrag har bl.a. ingått att göra en samlad översyn av läkemedelsförmånen inklusive högkostnadsskyddet för sjukvård i öppen vård och läkemedel. Med anledning av detta uppdrag har

kommittén i ett tidigare delbetänkande *Reform på recept* (SOU 1995:122) föreslagit att det nuvarande högkostnadsskyddet för sjukvård i öppen vård och läkemedel reformeras. En viktig utgångspunkt för förslaget var att skydda personer med stora behov av sjukvård och läkemedel mot höga kostnader genom den utformning som föreslogs av subventionssystemet för läkemedel och högkostnadsskyddet. Förslaget innebär att subventionerna i högre grad riktas till de grupper som har höga kostnader för läkemedel. Regeringen överlämnade i september 1996 en proposition (prop. 1996/97:27) *Läkemedelsförmåner och läkemedelsförsörjning m.m.* till riksdagen som i huvudsak bygger på förslagen i kommitténs delbetänkande.

I kommitténs delbetänkande *Behov och resurser i vården – en analys* (SOU 1996:163) redovisar kommittén sina överväganden och förslag i de delar av uppdraget som rör hälso- och sjukvårdens resursbehov. I betänkandet gör kommittén bedömningen, när frågan om ökad avgiftsfinansiering övervägs, att ytterligare kostnadsöverföringar från det offentliga till de enskilda medborgarna skulle medföra allvarliga risker för att människor avstår från sjukvård och läkemedel av ekonomiska skäl. Kommittén har således i sina tidigare uppdrag behandlat frågan om vårdens tillgänglighet ur ett ekonomiskt perspektiv.

Av budgetpropositionen för år 1998 (1997/98:1, Utgiftsområde 25) framgår att det under den senaste tiden har framkommit uppgifter om att barnfamiljer i vissa fall avstår från att söka vård av ekonomiska skäl. Regeringen ser allvarligt på dessa uppgifter då framför allt yngre barn är infektionskänsliga och kan ha ett stort behov av hälso- och sjukvård. För att inte barnfamiljer skall avstå från vård på grund av att de inte anser sig ha råd med patientavgifterna har flera landsting tidigare beslutat att reducera eller helt avskaffa patientavgifterna för barn. I syfte att alla barn i hela landet, utan hänsyn till familjens privata ekonomi, skall kunna erbjudas en god vård kommer patientavgifterna att avskaffas för samtliga barn och ungdomar upp till t.o.m. 19 år fr.o.m. den 1 januari 1998. Regeringen delar landstingens bedömning av värdet av denna reform.

I kommitténs direktiv för det nu aktuella uppdraget om patientens ställning sägs inte uttryckligen att HSU skall överväga frågan om vårdens tillgänglighet. Däremot pekas i direktiven på vårdgarantiåtagandena som exempel på åtgärder som har vidtagits för att stärka patientens ställning. I den s.k. vårdgarantin, som utgör en del av Dagmaröverenskommelsen mellan staten och Landstingsförbundet, har nationella riktlinjer för ökad tillgänglighet i vården lagts fast genom att man i garantin anger tidsgränser för väntetider i vården. Kommittén har mot den bakgrunden tolkat uppdraget så att vi bör pröva frågan om de riktlinjer som i dag

finns på detta område för att öka vårdens tillgänglighet är tillräckliga.

7.2 Bakgrund

7.2.1 Gällande rätt

Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) reglerar huvudmännens skyldighet att erbjuda vård. I den definition av god vård som finns i 2 a § HSL nämns bland andra utmärkande drag att vården skall vara lätt tillgänglig. I hälso- och sjukvårdslagstiftningen nämns däremot inget om vilka väntetider som kan anses förenliga med kravet på god vård¹. Enligt lagens förarbeten skall patienterna ges tillgång till god vård inom rimlig tid.

Prioriteringsutredningen föreslog i slutbetänkandet *Vårdens svåra val* (SOU 1995:5) dels att målparagrafen i HSL skulle kompletteras med formuleringar som bygger på de etiska principerna för prioriteringar, dels att kriterierna för god vård skulle preciseras bl.a. för att bidra till att prioriteringar görs på ett etiskt godtagbart sätt. Kompletteringarna av målparagrafen innebar bl.a. att de patienter som har det största behovet av hälso- och sjukvård skall ges företräde till vården. Förslagen i den senare delen om kriterierna för god vård handlade om att det i lagen skulle införas skyldighet för hälso- och sjukvården att snarast bedöma varje patient, att ge akut vård för livshotande eller invalidiserande tillstånd, att snarast ge lindring och omvårdnad vid obotliga tillstånd samt att ge palliativ vård i livets slutskede.

Regeringen instämde i propositionen (prop 1996/97:60) *Priorite ringar inom hälso- och sjukvården* i Prioriteringsutredningens bedömning att HSL bör kompletteras med formuleringar som bygger på de etiska principer som skall ligga till grund för prioriteringar i vården. Förutom att regeringen föreslog tillägg till målparagrafen föreslog den också att det i 2 a § HSL skulle skrivas in en skyldighet för hälso- och sjukvården att snarast bedöma vårdbehovet för den som söker vård. Som motiv för att föreslå en lagändring på detta område anförde regeringen bl.a. att en förutsättning för ett adekvat omhändertagande är en snar och kvalificerad bedömning av vårdbehovet och vårdinsatsen. Vidare framhölls att det utan en bra första bedömning kan vara svårt att tillämpa de etiska principerna för prioriteringar. Riksdagen har sedermera ställt sig bakom regeringens förslag (1996/97:SoU 14, rskr. 186).

¹Se kapitel 2 avsnitt 2.4.

Detta tillägg i 2 a § HSL kan sägas innebära ett visst förtydligande av lagstiftningen när det gäller frågan om vårdens tillgänglighet genom att varje patient som vänder sig till hälso- och sjukvården *snarast* skall ges en medicinsk bedömning av sitt hälsotillstånd, om det inte är uppenbart obehövt.

I sammanhanget finns också skäl att nämna att Socialstyrelsen genom den nya tillsynslagen har fått ökade befogenheter i sin tillsynsfunktion². Socialstyrelsen har med stöd av 14 – 18 §§ tillsynslagen fått möjlighet att använda vitesföreläggande och – i vissa allvarigare fall – förbud mot fortsatt verksamhet för att komma till rätta med missförhållanden av betydelse för patientsäkerheten. Socialstyrelsens möjligheter enligt dessa paragrafer torde även kunna omfatta vissa fall där väntetider i vården medför allvarliga risker eller svårare lidande för patienten. I lagförarbetena (prop. 1995/96:176) anges bl.a. allvarlig försummelse av vårdtagarens behov av vård, behandling, omvårdnad eller tillsyn som exempel på situationer där en vårdgivares verksamhet kan anses avvika på kraven på god vård på ett sådant sätt att patientsäkerheten riskeras. Socialstyrelsens beslut om föreläggande eller förbud mot fortsatt verksamhet får överklagas hos allmän förvaltningsdomstol. Tillämpningen är emellertid ännu inte prövad i domstol eftersom något föreläggande hittills inte har utfärdats.

7.2.2 Vårdgarantins utveckling

Under mitten av 80-talet uppstod problem med att på ett tillfredsställande sätt tillgodose kraven på en god tillgänglighet i hälso- och sjukvården. För att förkorta och utjämna köerna inom områden med speciellt omfattande problem kom regeringen och Landstingsförbundet i april 1991 överens om att införa en vårdgaranti. Vårdgarantin trädde i kraft den 1 januari 1992 och var avsedd att gälla i första hand ett år. Vårdgarantin som omfattade tolv olika insatser, varav tio operativa ingrepp, gav patienter som bedömts av läkare och placerats på väntelista rätt till behandling inom tre månader. Kunde inte det sjukhus patienten vände sig till klara denna väntetid hade de skyldighet att om patienten så önskade hjälpa honom eller henne till vård hos annan vårdgivare. Det landsting³ där patienten var bosatt fick svara för kostnaderna om vården måste ges utanför landstinget. Samtliga landsting beslöt att följa vårdgarantirekommendationen och fick därmed ta del av de 500 miljoner kronor som avsattes för

²e kapitel 2 avsnitt 2.2 samt 2.4.1

³Med landsting avses i detta kapitel även de landstingsfria kommunerna.

ändamålet år 1992. Mot bakgrund av att bl.a. köerna inom vårdgarantiområdena minskade under 1992 kom regeringen och Landstingsförbundet i de s.k. Dagmarförhandlingarna för år 1993 överens om att rekommendera landstingen att förlänga garantin ytterligare ett år. Några centrala medel utgick inte för detta år. Samma överenskommelse träffades för åren 1994 och 1995. Landstingen fortsatte utan undantag att följa vårdgaranti-rekommendationen. Under åren har några landsting beslutat att utvidga vårdgarantin till att gälla andra områden än de som omfattas av överenskommelsen.

Av den utvärdering som har gjorts av vårdgarantin (Socialstyrelsen 1997) kan utläsas att vårdgarantin kortade köer och väntetider, men att effekten var kortvarig. När garantin varit i kraft ett år fanns det endast ett fåtal kliniker som inte kunde leva upp till garantins målsättning om en väntetid under tre månader. Under vårdgarantins andra år, dvs. år 1993, var köerna i stort sett oförändrade. Köproblemen ökade under åren 1994 och 1995. Av de analyser som gjorts i anslutning till uppföljningen synes de ökade köproblemen huvudsakligen vara en följd av:

- minskade resurser i kombination med oförändrad eller ökad efter frågan
- minskat utrymme för rationaliseringar
- vårdkonflikten i slutet av 1995
- försvagade incitament i kombination med prioriteringsdiskussioner.

I Dagmaröverenskommelsen för år 1996 kom parterna överens om att den centralt rekommenderade vårdgarantin successivt skulle utvidgas och förändras. Överenskommelsen för år 1996 kom därför att innehålla dels en vårdgaranti på samma sätt som tidigare för de tolv insatserna och dels regler om tillgänglighet – oavsett sjukdom– till primärvården och specialistvården.

I Dagmaröverenskommelsen för år 1997 fortsatte förändringsarbetet. I överenskommelsen konstateras att vårdgarantin i sin ursprungliga utformning på många sätt har spelat ut sin roll. Den nya vårdgarantin skall i stället ta sikte på att öka tillgängligheten för alla patienter på följande sätt:

Primärvården som är ansvarig för de första kontakterna skall erbjuda hjälp *samma dag* antingen per telefon eller genom besök. Läkarbesök skall erbjudas inom *åtta dagar*. När så erfordras skall primärvården biträda med hänvisning till *specialistvård* för patienter som söker inom *tre månader*. För patienter med *oklar diagnos* skall besöket hos specialist ske inom *en månad*. Utifrån de bedömningar som gjorts i primärvården eller av specialistläkare skall behandling påbörjas utan dröjsmål enligt vägledande principer för urval och prioriteringar. Om inte det egna landstinget

kan erbjuda vård inom ovan nämnda tidsramar har patienten rätt att söka vård hos annat landsting.

Vårdprogramsarbete

För att stärka kroniskt sjuka patienters ställning i vården ingick också i Dagmaröverenskommelsen för år 1996 utarbetande av nationella vårdprogram och vårdkontrakt, varav det första skulle gälla för diabetes. Nationella riktlinjer (tidigare benämnda vårdprogram) för diabetes färdigställdes i december 1996. Riktlinjerna skall ligga till grund för regionala och lokala vårdprogram och individuella överenskommelser (tidigare benämnda vårdkontrakt). I Dagmaröverenskommelsen för år 1997 är parterna överens om att detta utvecklingsarbete skall fortsätta och ges hög prioritet för ytterligare diagnoser eller sjukdomstillstånd där det finns konsensus om adekvata metoder för diagnostik och behandlingsåtgärder.

Kommittén har erfarit att Socialstyrelsen har för avsikt att utarbeta nationella riktlinjer för ischemisk hjärtsjukdom (arbetet har påbörjats), stroke, höftfraktur, ledgångsreumatism och för vården av patienter som är nyinsjuknade i psykos. Till skillnad mot vad som gällde när de nationella riktlinjerna för diabetes utarbetades kommer också Svenska Kommunförbundet att delta i arbetet så att den kommunala hälso- och sjukvården omfattande insatser för dessa patientgrupper beaktas. I Landstingsförbundets inrkningsdokument *Patientens möte med hälso- sjukvården* anges att de vill presentera nationella riktlinjer för de tre förstnämnda diagnoserna under 1997/98.

De nu framtagna nationella riktlinjerna för vård och behandling av patienter med diabetes mellitus baseras på aktuell forskning och den kunskap och samsyn som råder för sjukdomen och innehåller slutsatser och rekommendationer om adekvata och effektiva vårdinsatser. Tyngdpunkten har lagts på förebyggande åtgärder för att hindra utvecklingen av senkomplikationer. Riktlinjerna är uppdelade i tre dokument som är avsedda för olika målgrupper; ett sammanfattande dokument för beslutsfattare, ett med kliniska riktlinjer med förslag till innehåll i individuella överenskommelser för praktisk tillämpning samt ett dokument för information till patienter.

De nationella riktlinjerna har utarbetats av Socialstyrelsen. Samråd har skett med en särskild referensgrupp med representanter för berörda professioner, Svenska Diabetesförbundet, Landstingsförbundet och Socialdepartementet.

Huvudmålet är att samtliga landsting utformar vårdprogram för diabetesvård omfattande primärvård-, specialistvård- och privat sjukvård, och att fördelningen av ansvaret för vård av olika

kategorier diabetespatienter mellan primärvård och specialistvård fastställs i lokala vårdprogram. Vårdprogram är således en lokal anpassning av nationella riktlinjer där hänsyn tas till landstingens (vårdgivarens) resursmässiga och organisatoriska förutsättningar att uppfylla en viss vårdstandard. Vårdprogram skall också ligga till grund för individuella överenskommelser mellan enskilda patienter och patientansvarig läkare eller motsvarande fast läkarkontakt i primärvården. I denna överenskommelse skall bland annat patientens rätt till information om sin sjukdom framgå, liksom vilka vårdinsatser som är tillgängliga och inom vilka tidsintervaller detta sker. Överenskommelsen skall dessutom innehålla information om patientens eget ansvar och vad patienten själv kan göra för att hantera sin sjukdom.

Arbetet med att implementera riktlinjerna enligt ovanstående pågår för närvarande. Vilken status som de nationella riktlinjerna har i det sammanhanget behandlas dock inte utförligt i Dagmaröverenskommelsen.

7.2.3 Landstingsförbundets rekommendation

Landstingsförbundet har som tidigare redovisats arbetat fram inriktningsdokumentet *Patientens möte med hälso- och sjukvården*. Förbundsstyrelsen har beslutat att rekommendera landstingen och medlemskommunerna att ansluta sig till dessa riktlinjer.

I dokumentet redovisas ett antal åtgärder för att öka vårdens tillgänglighet. Ambitionen är att alla landsting innan år 2000 skall ha nått upp till målsättningarna i dokumentet.

I inriktningsdokumentet understryks vikten av att hälso- och sjukvården präglas av god tillgänglighet. Landstingen skall därför under det närmaste året arbeta för att reducera väntetiderna och i det arbetet söka en fördjupad samverkan med privata vårdgivare för att tillvarata den totala kapaciteten på ett bättre sätt. Förutom de tidsgränser för väntetider i vården som framgår av den nya vårdgarantin enligt 1997 års Dagmaröverenskommelse, är ambitionen att patienten alltid skall ha rätt att få en tid angiven för när behandlingen skall påbörjas eller när operationen är tänkt att genomföras.

Landstingen åtar sig vidare att stimulera verksamhetsutvecklingsarbete som medför att vårdenheter med väntetider successivt förbättrar sin verksamhet, så att också väntetider reduceras. Även frågor som sammanhänger med den ekonomiska tillgängligheten berörs i dokumentet. I detta sammanhang understryks vikten av att vårdavgifter inte sätts på ett sådant sätt så att de hindrar människor från att söka vård. I

dokumenten konstateras också att hälso- och sjukvården har ett stort ansvar för grupper som inte kan formulera sina egna krav och uttala sina behov. Landstingen skall därför i alla verksamheter uppmärksamma och försöka tillgodose de svagaste gruppernas behov.

7.3 Kommitténs överväganden och förslag

Det utvecklingsarbete som nu har inletts med att utarbeta nationella riktlinjer för en god medicinsk praxis i syfte att få en likvärdig, kunskapsbaserad vård kan komma att få stor betydelse för hälso- och sjukvårdens utveckling framöver. En förtjänst med arbetet är den samsyn mellan staten och landstingen som har präglat arbetet. En annan förtjänst är att patienterna har involverats på ett för svensk hälso- och sjukvård nytt sätt. Patientorganisationen – Svenska Diabetesförbundet – har varit en aktiv samarbetspart i det gemensamma arbetet med att utarbeta riktlinjerna. Detta har bl.a. resulterat i att patienternas kunskaper och erfarenheter har kunnat tillvaratas på ett strukturerat sätt. Förbundet kommer också att medverka i granskningen och den löpande uppdateringen av de nationella riktlinjernas patientinformationsdel i samarbete med medicinska experter.

Sett från Svenska Diabetesförbundets sida har arbetet med de nationella riktlinjerna inneburit att organisationen fått en delvis ny roll. Från att tidigare i huvudsak försökt påverka hälso- och sjukvården "utifrån" har organisationen i stället blivit en medaktör som tillsammans med myndigheter och professioner i hälso- och sjukvården påverkar vårdens utformning. De erfarenheter som kan dras av arbetet är att samtliga inblandade parter anser att det ligger ett stort värde i att involvera och tillvarata patienternas kompetens på detta sätt.

De nationella riktlinjerna skall nu implementeras i landstingen genom utarbetande av lokala vårdprogram. I riktlinjerna konstateras att ett stärkt samarbete med företrädare för patienterna då bör etableras som ett viktigt medel för att öka patientinflytandet i diabetesvården. Kommittén vill understryka vikten av att det lokala arbetet präglas av samma öppenhet gentemot patienterna som vid framtagandet av de nationella riktlinjerna och att patienterna och deras organisationer involveras i arbetet.

Samtidigt pågår som tidigare redovisats arbete med att utarbeta nationella riktlinjer för fler sjukdomsgrupper. Detta innebär att nationella riktlinjer kan komma att utarbetas för flertalet av de

sjukdomar som kommittén i betänkandet *Behov och resurser i vården – en analys* (SOU 1996:163) identifierade som de mest kostnadskrävande sjukdomarna och som Prioriteringsutredningen lyft fram som de mest utsatta sjukdomsgrupperna.

En slutsats som torde kunna dras är att de nationella riktlinjerna för god medicinsk praxis både bidrar till att stärka berörda patientgruppers möjligheter att få likvärdig, kunskapsbaserad vård i hela landet och till att patienten lättare kan bedöma vilka krav han eller hon kan ställa på vårdgivarna. I det nyss nämnda betänkandet konstaterade vi emellertid också att ett ökat antal typ 2 diabetiker – i kombination med den resursknapphet som råder – gör det nödvändigt att utveckla en mer kostnadseffektiv vårdstruktur för diabetesvården i den riktning som nu pågår.

Det är dock värt att påpeka att långt i från alla patientgrupper kommer att omfattas av nationella riktlinjer. I det sammanhanget bör emellertid uppmärksammas att det även inom landstingen pågår en utveckling mot ett mer systematiskt kunskapsbaserat beslutsfattande i hälso- och sjukvården. Genom utarbetande av lokala vårdprogram och vårdkedjor är avsikten att tillvarata resurserna bättre samtidigt som patientperspektivet skall stärkas. Målsättningen är att patienter och anhöriga skall erbjudas sammanhängande vård och stöd, med tillgång till all nödvändig kompetens, utan problem med organisatoriska eller andra gränser. Samordningen kan avse såväl sjukhusvård och primärvård som vård av privatpraktiserande specialister, liksom vård och stöd från den kommunala sektorn. Syftet är att i programmen och kedjorna tydliggöra och precisera vårdansvaret på de skilda vårdnivåerna. Vårdprogramarbetet sker ofta med utgångspunkt från ett diagnosperspektiv.

Som framkommit tidigare hade patientorganisationen en betydelsefull roll vid utarbetandet av de nationella riktlinjerna för diabetes. Detta synsätt genomsyrar av allt att döma inte arbetet med de lokala vårdprogrammen och vårdkedjorna trots det uttalade syftet att stärka patienternas ställning. Den studie som gjorts inom ramen för HSUs arbete visar att patientföreträdare involveras i mycket liten utsträckning i programarbetet. Undantag finns dock på sina håll. Kommittén har t.ex. erfarit att Östergötlands läns landsting har stora ambitioner att öka patienternas, deras närståendes och allmänhetens delaktighet i arbetet och att landstinget aktivt söker former för att åstadkomma detta. I detta arbete deltar också kommunerna.

Generellt torde dock slutsatsen kunna dras att strävan efter en kostnadseffektiv vård har varit det dominerande skälet för att utarbeta lokala vårdprogram och vårdkedjor. Dessa verkar för att patienterna skall tas om hand på lägsta effektiva omhändertagandenivå och således också till lägsta möjliga

kostnad. Detta är enligt kommitténs uppfattning en konstruktiv och nödvändig utveckling. Vi vill emellertid samtidigt understryka vikten av att man i arbetet inte åsidosätter kvalitet, säkerhet och patientfokus. Kommittén vill särskilt framhålla risken för att samordningssträvandena drivs så långt att det brister i omhändertagandet av enskilda patienter, t.ex. genom att patienter som är i behov av sjukhusens specialistvård inte får tillgång till sådan vård.

Tre viktiga aspekter på en kunskapsbaserad hälso- och sjukvård

Allmänt gäller för arbetet med nationella riktlinjer, lokala vårdprogram och vårdkedjor att det finns en fara för likriktning; att alla patienter tas om hand på samma sätt enligt de fastställda programmen. Enligt kommittén är det angeläget att det skapas utrymme för ett individualiserat omhändertagande av patienterna inom ramen för programmen.

Kommittén framhöll i delbetänkandet *Behov och resurser i vården – en analys* (SOU 1996:163) att hälso- och sjukvården i landstingen och den kommunala vården är kommuniserande kärl. Den pågående omstruktureringen inom den sjukvård som landstingen finansierar ställer ökade krav på kvalificerade medicinska insatser och omvårdnad i den kommunala sjukvården. Kommittén menade att en väl avvägd resursfördelning och en förbättrad samverkan mellan landsting och kommuner är viktiga förutsättningar *såväl* för att de samlade resurserna för vård och omsorg skall kunna användas optimalt *som* för att vården och omsorgen i fråga om den ökande andelen äldre med kroniska sjukdomar skall kunna ges kvalificerad medicinsk vård och omvårdnad. Det är därför glädjande att nu kunna konstatera att arbeten med att utforma samarbetsavtal mellan kommuner och landsting har kommit i gång på flera håll i landet och också gett konkreta resultat bl.a. i Skåne.

Det är således nödvändigt att även kommunerna och deras intresseorganisationer aktivt deltar vid utarbetandet av nationella riktlinjer, lokala vårdprogram och vårdkedjor av olika slag. Detta ställer krav på nytänkande, gemensam planering och ett strukturerat samarbete mellan kommuner och landsting där patienten/vårdtagaren sätts i fokus. T.ex. måste vårdkedjan fungera för den enskilde i övergången mellan olika vårdgivare och sjukvårdshuvudmän. I sammanhanget är det värt att notera att kommunerna inte bara är sjukvårdshuvudmän för äldre personer utan även för yngre i de särskilda boendeformerna och för personer som vistas i dagverksamhet enligt 10 § socialtjänstlagen. Även ansvaret för övrig hemsjukvård kan övertas av kommunen

om överenskommelse har träffats om detta mellan kommunen och landstinget, vilket har skett i cirka hälften av landets kommuner.

En intressant men samtidigt komplicerad fråga är att finna metoder för hur patienterna och deras organisationer kan involveras i arbetet. Här finns flera svårigheter. För det första ställs det också här krav på nytänkande när det gäller organisationernas arbetssätt. Ett sådant förändringsarbete har också påbörjats. Förändringsarbetet är emellertid inte alldeles lätt, särskilt lokalt där organisationerna i dag ofta antingen är svaga eller saknas helt. Ett annat problem är att långt i från alla patienter är företrädare av en organisation. Det finns enligt kommittén en risk för felaktiga prioriteringar om endast patienter som är företrädare av en organisation blir delaktiga i processen. Det ställer särskilda krav på vårdgivaren att finna metoder för samspelet med patienter eller patientgrupper som saknar organisationsrepresentanter. För det tredje fordras det från vårdens företrädare ett annat synsätt – att man bättre tar till sig patienternas kunskaper. Det krävs således stor förändringsvilja både från patienterna, deras organisationer och sjukvårdssystemet för att åstadkomma en förändring. Arbetet måste därför ses som en process där inblandade parter är delaktiga och får möjlighet att växa med uppgiften.

I sammanhanget bör också nämnas att denna inriktning står i överensstämmelse med *FN:s standardregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet*. Standardreglerna är ett moraliskt och politiskt åtagande som medlemsstaterna tar på sig. De är inte juridiskt bindande. Alla samhällets områden täcks i de 22 reglerna. I den andra regeln behandlas medicinsk vård och behandling. Där föreskrivs att "staterna bör arbeta för att skapa handlingsprogram där specialister från olika kompetensgrupper ingår med uppgift att upptäcka, bedöma och behandla skador eller sjukdomar på ett tidigt stadium. Detta kan förebygga, minska eller undanröja orsaker till att en funktionsnedsättning uppstår. Program av detta slag bör kunna garantera att människor med funktionsnedsättning och deras familjer kan delta. Handikapporganisationerna bör delta i planeringen och utvärderingen."

I promemorian *Patienten – Värdefull för vården! Medel för att stärka patientens inflytande ställning och roll* som Handikappförbunden samarbetsorgan har överlämnat till kommittén behandlas också detta område. Samarbetsorganet konstaterar att handikapprörelsen vill medverka till att utveckla en konstruktiv patientroll. Med det menas "att den skall vara konstruktiv utifrån den enskildes behov men även ur sjukvårdssystemets perspektiv. Konstruktiva patienter och offensiva handikapporganisationer kan bli viktiga medarbetare i kampen för att ge mer livskvalitet till dem som är sjuka och

funktionshindrade och åstadkomma en effektivare och kvalitetsmässigt bättre fungerande hälso- och sjukvård."

Vårdköer

Kommittén har ovan konstaterat att långt i från alla patientgrupper kommer att omfattas av nationella riktlinjer. Alla patienter kommer inte heller att omfattas av landstingens och kommunernas arbete med lokala vårdprogram och vårdkedjor utan de inriktas främst mot patientgrupper med kroniska eller långvariga sjukdomar. Samtidigt som vi således kan konstatera att många patienter inte kommer att beröras av dessa programarbeten kan vi notera att det i dag finns problem med ökande väntetider inom vården. Signaler kommer också om att landstingen har svårt att klara tidsfristerna i vårdgarantin. I budgetpropositionen för år 1998 (1997/98:1 utgiftsområde 9) redovisas en uppföljning av väntetiderna som har genomförts vid ett 25-tal sjukhus i hela landet under en vecka i april. Uppföljningen visar att drygt hälften av patienterna med oklar diagnos får träffa en specialist inom en månad, medan cirka 90 procent av patienterna med en fastställd diagnos får träffa en specialist inom vårdgarantins tre månader. Det konstateras också att väntetiderna varierar stort mellan och inom sjukhus. Därtill kommer att det i många landsting är långa väntetider till vissa operationer, t.ex. starr, höft- och knäleder samt operationer vid framfall.

Problem med ökande väntetider inom vården är i och för sig inte anmärkningsvärda mot bakgrund av att utvecklingen inom hälso- och sjukvården under 1990-talet har varit mycket omdanande. Den präglas av kraftiga besparingar och omstruktureringar inom sjukhussektorn, en kraftig omfördelning från sluten vård till öppna vårdformer och hemsjukvård liksom stora omfördelningar av ansvaret för vården och omsorgen av de äldre och inom psykiatin. Den demografiska utvecklingen med en ökad andel äldre har också spelat en viktig roll liksom den teknologiska utvecklingen som bl.a. gjort det möjligt att erbjuda allt äldre patienter aktiv behandling. Brister i vårdens organisation och felaktiga prioriteringar är andra förklaringar till att köer uppstår.

Även om detta kan bidra till att förklara landstingens svårigheter aktualiseras under alla förhållanden frågan om hur vårdens tillgänglighet skall kunna säkras för de patienter som inte berörs av de nationella riktlinjerna och vårdprogrammen eller omfattas av landstingens och kommunernas lokala vårdprogramarbete.

Överenskommelse eller lag?

Det finns två olika vägar att gå om man närmare vill reglera tillgången till vård. Antingen kan man bygga vidare på modellen med överenskommelser mellan staten och landstingen eller så kan man välja att i lag ställa upp vissa gränser för väntetider i vården. Den grundläggande frågan är således om tidsfrister för tillgång till vård skall fastställas av staten och landstingen *tillsammans* eller *ensidigt* av staten.

Enligt kommittén finns det starka skäl mot en lagreglering av vilka väntetider som får förekomma i vården. För det första finns det vissa praktiska svårigheter med en lagreglering. Systemet skulle riskera att bli oflexibelt och osmidigt, eftersom det skulle fordras en nytt riksdagsbeslut varje gång man vill ändra en tidsgräns. Enligt vad kommittén har erfarit är det nämligen inte en framkomlig väg att i lagen endast ställa upp krav på att vård skall ges inom den tid som anges i närmare riktlinjer som meddelas av regeringen eller Socialstyrelsen.

Till detta kommer att det finns risk för att tidsgränser som uttrycks i lagstiftningen kan komma att tolkas som miniminivåer; om lagen anger att vården skall ges inom åtta dagar kan det uppfattas som att detta skall vara ambitionsnivån och att det inte finns någon anledning att erbjuda patienten vård tidigare även om det skulle vara praktiskt möjligt.

Det finns emellertid också mer principiella invändningar mot att lagreglera tidsfrister i vården. Dessa sammanhänger med att vårdens tillgänglighet har ett starkt samband med resurserna för hälso- och sjukvård. En lagreglering på det här området skulle enligt kommittén bli ett alltför stort ingrepp i den kommunala självstyrelsen, eftersom det får stora konsekvenser för hälso- och sjukvårdens resursanvändning. Det torde under alla förhållanden vara svårt att skapa legitimitet för en ordning som innebär att staten ensidigt lägger fast tidsfrister för tillgången till hälso- och sjukvård om staten inte samtidigt är beredd att skjuta till ytterligare medel om det krävs resurstillskott för att vården skall kunna svara upp mot dessa förpliktelser. Om sjukvårdshuvudmännen inte har ekonomiska förutsättningar att leva upp till tidsfristerna i lagen finns en uppenbar risk för att lagstiftningen blir meningslös.

Kommittén har mot den bakgrunden stannat för att det finns starka skäl för att avstå från att lägga förslag om att tillgången till vård skall regleras genom tidsfrister i lag. I stället bör man bygga vidare på det system med överenskommelser mellan staten och landstingen som utvecklats inom ramen för Dagmaröverenskommelserna. Det systemet har den uppenbara fördelen att det är flexibelt och successivt kan anpassas till aktuella problem i hälso- och sjukvården både i förhållande till

otillfredsställda behov och tillgängliga resurser. En annan fördel är att systemet skapar förutsättningar för en samsyn om hälso- och sjukvårdspolitikens mål och inriktning mellan politiker på nationell och lokal nivå. Enligt kommittén finns det däremot skäl att utveckla vårdgarantin i syfte att stärka patientens ställning, vilket vi återkommer till nedan.

Innan vi behandlar den frågan är det emellertid värt att notera att det sedan den 1 januari 1997 finns legala möjligheter för staten att vidta korrigerande åtgärder mot oacceptabla väntetider i hälso- och sjukvården. Som redovisades inledningsvis har Socialstyrelsen fått förstärkta tillsynsmöjligheter. En förutsättning för att Socialstyrelsen skall kunna ingripa i form av ett föreläggande mot en vårdgivare enligt 14 § tillsynslagen är att missförhållandet är av betydelse för patientsäkerheten. Socialstyrelsen kan således inte använda sig av den möjligheten i alla de fall då brister i vården konstateras. Däremot kan ett föreläggande enligt tillsynslagen tillgripas då köer inom vården utgör en fara för patientsäkerheten. Var gränsen går för Socialstyrelsens rätt att ingripa är inte klarlagt i lagstiftningen. Tillämpningen av den nya lagen är inte heller prövad i domstol eftersom inget föreläggande hittills har utfärdats. Vid de fall frågan har aktualiserats har huvudmännen – enligt vad kommittén har erfarit – själva vidtagit nödvändiga åtgärder utan att avvakta ett eventuellt föreläggande. Det antyder att det största värdet med tillsynsmyndighetens nya befogenheter ligger i dess preventiva effekter.

Socialstyrelsen har således med den nya lagstiftningen fått en tydligare tillsynsroll och kraftfulla sanktionsmöjligheter om man med stöd av vetenskap och beprövad erfarenhet kan visa att en viss åtgärd – eller utebliven vård – innebär avsteg från kravet på god vård i HSL och är en fara för patientsäkerheten. Det förhållandet att riksdagen inte bör lägga fast tidsfrister för tillgången till vård i lag innebär således inte att staten frånhänder sig möjligheten att vidta åtgärder mot oacceptabla väntetider i hälso- och sjukvården.

Vårdgarantin bör förstärkas

Dagens vårdgaranti skiljer sig från den tidigare på så sätt att målsättningen är att öka tillgängligheten för *alla* patienter genom att erbjuda patienter hjälp samma dag i primärvården, antingen per telefon eller genom besök. Läkarbesök skall erbjudas inom *åtta dagar*. När så erfordras skall primärvården biträda med hänvisning till *specialistvård* för patientbesök inom *tre månader*. För patienter med *oklar diagnos* skall besöket hos specialist ske inom *en månad*. Utifrån de bedömningar som gjorts i

primärvården eller av specialistläkare skall behandling påbörjas utan dröjsmål enligt vägledande principer för urval och prioriteringar.

Vårdgarantin anger således inte några tidsfrister för hur länge en patient skall behöva vänta på den behandling som läkaren bedömt att hon har behov av. Det kan självfallet uppfattas som en brist, särskilt mot bakgrund av att väntetider och köer på vissa håll är oacceptabelt långa och att patienter som lider av t.ex. starr eller har svåra smärtor i sina höftleder kan få vänta i många månader på operation.

Det är bl.a. mot den bakgrunden mycket tillfredsställande att kommuner och landsting tillförs ytterligare resurser genom höjningar av statsbidragen under åren 1997 - 2000. Sammantaget innebär redan fattade och aviserade beslut att statsbidragen till kommuner och landsting kommer att ha höjts med 16 miljarder kronor år 2000 jämfört med år 1996. Avsikten är att resursförstärkningarna bl.a. bör leda till att sjukvårdshuvudmännen vidtar åtgärder så att väntetiderna i vården blir kortare (avsnitt 5.2).

Kommittén kan också konstatera att det har påbörjats ett intensivt arbete för att komma tillrätta med problemen med de växande köerna såväl på initiativ av Landstingsförbundet som av landstingen själva. Det rör sig om breda insatser; från åtgärder för att komma till rätta med brister i vårdorganisationen och belysa och synliggöra variationerna i tillgängligheten inom olika områden till att särskilda medel avsätts för att förkorta väntetiderna. Den sammantagna effekten är att antalet operationer ökar och att tillgängligheten successivt förbättras.

I några landsting pågår också ett arbete med att utarbeta lokala vårdgarantier som är mer långtgående än den vårdgaranti som parterna enades om i Dagmaröverenskommelsen för 1997. Jönköpings läns landsting antog i början av oktober 1997 en handlingsplan för de närmaste årens utveckling av hälso- och sjukvården. Innehållet i planen överensstämmer till stora delar med Dagmaröverenskommelsen och den rekommendation om landstingens arbete med att stärka patientens ställning som Landstingsförbundets styrelse beslutade om i maj 1997. Värt att notera är emellertid att den innehåller en *generell behandlingsgaranti*. Av beslutet framgår nämligen under rubriken *sjukhusvård* att "*de åtgärder som behandlande läkare i samråd med patienten beslutat om ska inledas inom 3 månader, om inte annat överenskommit med patienten*". Kan inte landstinget erbjuda sjukhusvård inom nämnda tid har patienten rätt att söka vård hos annan sjukvårdshuvudman eller privat vårdgivare med landstingsavtal. Den remitterande läkaren skall upplysa patienten om vilka möjligheter som finns att få vård på sjukhus eller mottagningar i eller utanför det egna landstinget. Patienten har

också rätt att få information om ungefärliga väntetider för konsultation och behandling/operation inom landstinget. Den delen av vårdgarantin skall enligt beslutet gälla från den 1 januari 1999. Den del av garantin som gäller besök hos läkare och annan vårdpersonal i primärvården – och som överensstämmer med vårdgarantin i Dagmaröverenskommelsen – träder i kraft ett år tidigare, dvs. den 1 januari 1998.

Beslutet om vårdgarantin har enligt vad kommittén erfarit förberetts genom kartläggningar av de olika sjukhus-specialiteterna i syfte att klarlägga förutsättningarna att klara åtagandet i garantin inför ikraftträdandet. De specialiteter som bedömdes ha problem att klara tids fristerna i garantin kommer att tillföras ytterligare resurser. Jönköpings läns landstings exempel följs nu av andra landsting.

Kommittén ser mycket positivt på de initiativ som har tagits i dessa landsting och skulle välkomna om fler landsting väljer att gå samma väg. Den vårdgaranti som gällde före 1997 och som var knuten till vissa särskilt angivna medicinska insatser hade – trots att den har kritiserats ur andra aspekter – den fördelen att den tydligt angav vilken rätt patienten hade. Även för sjukvårdspersonalen var garantin tydlig. Det var också en uppskattad reform. Nu gällande vårdgaranti som tar sikte på *alla* patienters behov av vård innebär visserligen normalt att patienten får vård och behandling inom de tidsgränser som anges i garantin och inte enbart en medicinsk bedömning. Den uppfattas emellertid inte som lika tydlig som den tidigare vårdgarantin eftersom den inte anger *när* patienten har rätt att kräva att få *behandling*. Enligt kommittén är det en uppenbar svaghet att dagens vårdgaranti är otydlig på denna punkt. En generell behandlingsgaranti – som inte enbart omfattar operationer utan också andra åtgärder av medicinsk natur – och som tillförsäkrar patienterna behandling inom tre månader har ett tydligt signalvärde och skulle onekligen ge patienterna en starkare ställning i vården.

Kommittén har mot den bakgrunden övervägt att föreslå att Dagmaröverenskommelsen för år 1998 bör innehålla en sådan utvidgad vårdgaranti. Erfarenheterna från Jönköpings läns landsting visar emellertid att en sådan reform måste förberedas väl om det skall finnas förutsättningar att ge den ett reellt innehåll. Som framgått ovan har landstinget också gjort bedömningen att vårdgarantin i den del som rör rätten till behandling kräver ytterligare förberedelser under år 1998 och därför skall gälla först fr.o.m.den 1 januari 1999. Kommittén har stor respekt för detta.

Enligt kommittén gagnar det inte patienterna att landstingen ställer ut löften till befolkningen som man sedan inte förmår leva upp till i praktiken. En vårdgaranti skall i den meningen ha stor tyngd och ge patienten tydliga besked om vilka krav hon har rätt att ställa på hälso- och sjukvården – och dess personal skall ha

rimliga förutsättningar att tillgodose patientens rätt till vård och behandling inom angivna tidsramar. En vårdgaranti som inte har något reellt innehåll skapar bara frustration hos vårdpersonalen och missnöjda patienter.

Vi har mot den bakgrunden stannat för att det är mer realistiskt att inrikta arbetet på att en utvidgad vårdgaranti bör ingå i Dagmaröverenskommelsen för år 1999. Arbetet med att förbereda reformen bör emellertid påbörjas snarast så att de underlag som behövs för att överenskommelsen skall kunna träffas inför 1999 finns tillgängliga för parterna under 1998. Detta bör enligt kommittén komma till uttryck i den Dagmaröverenskommelse som skall gälla inför 1998. Av Dagmar överenskommelsen för 1998 bör också framgå vilka underlag som skall tas fram och hur reformen skall följas upp.

I nu gällande Dagmaröverenskommelse kom parterna överens om att arbetet med att belysa och synliggöra variationerna i tillgängligheten inom olika områden måste intensifieras. Landstingsförbundet har, i samarbete med Samverkansnämnden i den södra regionen och landstingen i denna region, bedrivit ett projekt som syftar till att precisera kraven på uppgifter för att följa köer och väntetider för olika diagnosgrupper. Dessa uppgifter skall ingå som en del av uppföljningen och styrningen såväl på den lokala nivån som på mer övergripande nivåer. En modell för regional uppföljning av väntetider har också prövats i projektet. Avsikten är att detta och liknande projekt skall leda till att olika intressenter, inklusive patienterna, får tillgång till information om köer och väntetider i landet.

Enligt vad kommittén erfarit är projektet i södra regionen avslutat och ett motsvarande arbete har påbörjats i västra regionen. Enligt kommittén bör ett fortsatt arbete med den inriktningen bedrivas inför Dagmaröverenskommelsen för år 1999 i syfte att få fram uppgifter av hög kvalitet för redovisningen och uppföljningen av tillgängligheten i form av väntetider. Parterna bör enligt kommittén reglera formerna för detta i nästa Dagmaröverenskommelse.

En förutsättning för en meningsfull uppföljning av köer och väntetider för olika diagnosgrupper mellan olika vårdenheter inom ett landsting och mellan olika landsting är också att man vet på vilka grunder som patienter sätts upp på väntelistan för en viss åtgärd. Hur en enskild vårdenhet hanterar detta har nämligen stor betydelse för hur korta respektive långa köer man får för en viss åtgärd. En vårdenhet kan skapa mycket långa köer genom att sätta upp patienter för operation på mycket vida indikationsställningar medan en enhet som sätter gränserna snävt får korta vårdköer. Socialstyrelsen arbetar med dessa frågor inom ramen med arbetet med den medicinska faktadatabasen (MARS) som innehåller aktuell information om kunskapsläget för vissa diagnoser och

sjukdomar och bl.a. skall ge information om det medicinska handlandet och dess praxis.

Kommittén föreslår att Socialstyrelsen får i uppdrag att – med hjälp av expertgrupper – utforma allmänna råd om indikationsställningar som motsvarar god hälso- och sjukvård. Arbetet bör främst inriktas på sjukdomsgrupper som rör många och/eller är allmänt resurskrävande och bör omfatta såväl kirurgiska åtgärder som andra åtgärder av medicinsk natur. Dessa allmänna råd bör av Socialstyrelsen fortlöpande revideras med hänsyn till utvecklingen inom vården. Styrelsen skall därvid utgå från de ställningstaganden som riksdagen gjort om prioriteringar i hälso- och sjukvården. Uppdragets närmare inriktning bör fastställas av parterna i Dagmaröverenskommelsen för år 1998.

Vårdgarantireformen bör vidare förberedas genom analyser av de organisatoriska, logistiska och ekonomiska hinder som finns för genomförandet. I det sammanhanget bör särskilt uppmärksammas att de ekonomiska förutsättningarna varierar relativt kraftigt mellan huvudmännen. Vissa landsting kan mot den bakgrunden ha sämre förutsättningar än andra att följa en rekommendation om en behandlingsgaranti. Staten och sjukvårdshuvudmännen bör under 1998 genom kompletterande underlag göra en gemensam bedömning av situationen och komma överens om de initiativ som krävs för att den av kommittén föreslagna vårdgarantin skall kunna träda i kraft den 1 januari 1999.

8 Val av vårdgivare

Kommitténs förslag: Enligt HSU har ett system som innebär att man blir tilldelad en viss läkare på en viss vårdcentral med hänvisning till primärvårdens områdesansvar inte acceptans hos befolkningen. Hälso- och sjukvårdslagen bör därför förtydligas så att det framgår *inte bara* att landstinget skall organisera primärvården så att alla som är bosatta där skall kunna välja en fast läkarkontakt *utan också* att den enskildes val inte får begränsas till ett visst geografiskt område inom landstinget. De främsta motiven för lagändringen är att klargöra *dels* vilka krav som den enskilde har rätt att ställa på hälso- och sjukvården i fråga om val av läkare i primärvården, *dels* vilka skyldigheter som sjukvårds huvudmän och sjukvårdspersonal har. Patienter med kroniska sjukdomar bör kunna få välja att ha sin fasta läkarkontakt med andra specialister än läkare i allmänmedicin. Det bör i princip vara möjligt att välja en läkare på en primärvårdsenhet utanför det egna landstingsområdet. För att tillgodose sådana önskemål bör landstingen – liksom var fallet när husläkarlagen var i kraft – träffa överenskommelser som tillåter val av läkare över landstingsgränsen. Vidare bör landstingen – med större kraft än som hittills varit fallet – verka för att rätten att välja läkare i primärvården implementeras i sjukvårdsorganisationen och följa upp att reglerna tillämpas på avsett sätt. Befolkningen måste också få bättre information både om rätten att välja och hur man gör när man vill utnyttja sin rätt.

I dag finns ingen lagstadgad rätt att välja sjukhus och specialistmottagning. Landstingen ger emellertid patienterna relativt stora möjligheter att välja vårdgivare både inom det egna landstinget och i angränsande landsting – i flertalet landsting utan krav på remiss. Rätten att välja sjukhus och specialistläkare lyfts också fram som en viktig fråga av Landstingsförbundets styrelse i en rekommendation till landstingen. Därför har HSU – som anser att rätten att välja sjukhus och specialistmottagning är av stor betydelse för patientens ställning i hälso- och sjukvården – stannat för att det inte finns något behov av att rätten att välja sjukhus och specialistmottagning får ett uttryckligt lagstöd.

Det är emellertid en avgörande trovärdighetsfråga för landstingen att det inte är diskrepans mellan *formella* och *reella* valmöjligheter. I dag är de remissregler som tillämpas ofta otydliga och de ekonomiska styrsystemen hindrar i viss mån patienten att utnyttja sina valmöjligheter.

Åtta landsting kräver remiss för specialistvård. I övriga landsting finns inga formella beslut om remisskrav till sådan vård. Även i dessa landsting tillämpas i praktiken krav på remiss för att patienten skall få tillgång till vård på sjukhusens specialistmottagningar. En sådan tillämpning av remissförfarandet har inte stöd av gällande lagstiftning på området. Det blir också otydligt för patienterna vilka regler som faktiskt gäller.

HSU har en mycket skeptisk inställning till generella remisskrav både av legitimitets- och kostnadseffektivitetsskäl. Det är emellertid inte lämpligt att i lag generellt förbjuda landstingen att ställa krav på remisser för specialistvård. Remisser kan behövas som professionella instrument i syfte att kunna prioritera de patienter som har störst behov av sjukhusets specialiserade resurser och att hushålla med knappa resurser. Remisskrav för vård på specialistmottagningar utanför sjukhusen är svårare att försvara. Detta skall ses mot bakgrund av att det håller på att växa fram en ny och mer kostnadseffektiv rollfördelning mellan sjukhusens specialistmottagningar och offentliga/privata mottagningar utanför sjukhusen. Patienter som inte kräver sjukhusens specialiserade resurser styrs i ökad utsträckning till öppna specialistmottagningar utanför sjukhusen. De nuvarande remissreglerna bör därför ändras i syfte att öppna en möjlighet för landstingen att ställa krav på remisser till sjukhusens specialistmottagningar utan att ha remisskrav för motsvarande specialistmottagningar utanför sjukhusen. Därmed kan patienterna tillförsäkras rätt att välja specialistvård utanför sjukhusen utan krav på remiss vilket ökar tillgången till specialistvård liksom möjligheterna att välja mellan offentliga och privata mottagningar.

Det är inte acceptabelt att tillämpa system som innebär att landstingen på central nivå beslutar att fritt val av sjukhus och annan specialistvård skall gälla och samtidigt tillämpar styr- och ersättningssystem som medför att befolkningen i praktiken inte kan utnyttja sina valmöjligheter. Politiker och administratörer måste ta ansvar för att de beslut som fattas implementeras i sjukvårdsorganisationen och följa upp att de tillämpas på avsett sätt. Befolkningen måste också ges öppen och ärlig information om de begränsningar som gäller, t.ex. om valmöjligheterna i praktiken begränsas till de vårdgivare som beställaren har avtal med och om det ställs krav på remiss för att få tillgång till viss vård. Patienten bör också få information om köer och väntetider hos olika vårdgivare; information om vårdprogram och

vårdinnehåll för olika diagnoser bör utvecklas och göras tillgänglig.

Den kommunala hälso- och sjukvården ges som regel i kombination med socialtjänstinsatser. Det är ofta beslutet om bistånd enligt 6 § SoL som avgör att den enskilde skall få del av såväl socialtjänst som den hälso- och sjukvård som ges i särskilt boende eller dagverksamhet. Någon lagstadgad rätt att välja boendeform eller andra insatser finns inte. HSU understryker behovet av att ta hänsyn till den enskildes val av boendeform liksom att möjligheterna att välja vårdgivare i den kommunala hälso- och sjukvårdens behandlande, rehabiliterande och habiliterande verksamhet bör tillgodoses. Vidare framhålls vikten av att så långt möjligt ta hänsyn till den enskildes önskemål om val av vårdform särskilt om det är fråga om allvarliga sjukdomstillstånd eller vård i livets slutskede.

8.1 Uppdraget

I direktiven till HSU 2000 framhålls att ett centralt mål för reformsträvandena i den svenska hälso- och sjukvården under senare år har varit att stärka patientens ställning, bl.a. genom att ge individen ökade möjligheter att välja vårdgivare inom t.ex. primärvård och olika typer av specialistvård liksom att välja sjukhus vid slutna vård. Regeringen framhåller att den utvecklingen bl.a. skall ses mot bakgrund av den värderingsförskjutning som skett, framför allt bland efterkrigstidens generationer som ställer större krav på inflytande och möjligheter att påverka sin situation än vad som hittills varit vanligt. Möjligheten att välja vårdgivare är enligt direktiven en viktig aspekt av patientinflytandet. Samtidigt konstateras att en väl så viktig – men hittills inte lika uppmärksammas – aspekt på patientinflytandet är möjligheterna för patienten att själv medverka i val av behandlingsmetod då det medicinska beslutsfattandet erbjuder alternativ.

Frågan om patientens valmöjligheter aktualiseras således både när det gäller valet av vårdgivare samt vid val mellan olika behandlingsmetoder. I detta kapitel överväger kommittén frågan om patientens möjligheter att välja vårdgivare. Frågan om patienternas möjlighet att medverka i valet mellan olika behandlingsmetoder behandlas i kapitel 9.

Under 1970- och 1980-talen innebar den organisatoriska grunden såväl inom primärvården som för sjukhusen oftast att vårdcentralen och sjukhuset hade ett angivet geografiskt upptagningsområde. Som patient kunde man inte utan stora svårigheter välja att gå till en vårdcentral eller söka sig till ett sjukhus utanför dessa upptagningsområden.

Utvecklingen mot ökade möjligheter att välja vårdgivare påbörjades på landstingens initiativ i slutet av 1980-talet. Redan 1988 hade Landstingsförbundets styrelse rekommenderat medlemmarna att öka valmöjligheterna för de långvarigt sjuka i syfte att patienter med behov av långvarig vård skulle ha möjligheten att flytta till sjukhem eller sjukhusanknuten långvård nära anhöriga. I slutet av 1989 utökades rekommendationerna till att gälla hälso- och sjukvård mera allmänt. Från och med 1989 skulle hela befolkningen ha möjligheter att välja vårdcentral, och vid remiss, även sjukhus. Enligt en undersökning av Landstingsförbundet i början av 1989 var det 17 av 26 huvudmän som tillät fritt val av vårdcentral; 16 hade fritt val (inom landstinget) av sjukhus (Landstingsförbundet, 1990). Många landsting träffade också regionala överenskommelser som medgav fritt val inom samma vårdnivå över landstingsgränserna. Några år senare, nämligen 1993, tillät – enligt en studie som gjordes på uppdrag av HSU 2000 – samtliga huvudmän fritt vårdsökande av vårdcentral. Vad gäller sjukhusen tillät 17 landsting fritt val av länssjukhus utan remiss, och resterande landsting med remiss. De ökade valmöjligheterna gällde generellt sett även grannlandsting. Begränsningar fanns framför allt när det gällde den högspecialiserade vården vid regionsjukhusen (Anell & Svarvar, 1994). Många landsting hade också tagit initiativ till att införa någon form av husläkarsystem. 17 landsting hade vid årsskiftet 1992/93 infört eller fattat beslut om att införa en husläkar- eller familjeläkarverksamhet enligt riktlinjer som de själva angav (prop. 1994:95:195). Rätten av välja läkare i primärvården har varit lagfäst sedan den 1 januari 1994, först genom lagen om husläkare, och efter den 1 januari 1996 – när husläkarlagen upphört att gälla – genom en bestämmelse i HSL.

Frågan om rätten att välja läkare och sjukhus behandlas också i Landstingsförbundets styrelses rekommendation om landstingens och medlemskommunernas arbete med att stärka patientens ställning som lades fast i maj 1997. Av denna framgår bl.a. att patienten har rätt att välja vilken offentlig vårdcentral och läkare, privat läkare med landstingsavtal eller sjukhus (landstingsägt eller med landstingsavtal) som han/hon vill söka inom sitt landsting. Vidare sägs att patienten bör uppmanas att utnyttja sin rätt att välja en fast läkare i primärvården.

I direktiven sägs inte uttryckligen att HSU 2000 skall överväga frågan om patientens rätt att välja vårdgivare. Däremot konstateras som nämnts ovan att möjligheten av välja vårdgivare är en viktig aspekt av patientinflytandet. Kommittén har tolkat direktiven så att en viktig utgångspunkt för våra överväganden och förslag bör vara att patientens rätt att välja vårdgivare skall värnas. Mot den bakgrunden har vi sett det som vår uppgift att följa upp hur landstingen utformat möjligheterna att välja läkare i

primärvården och vårdgivare på specialistnivå samt överväga om det finns behov av ändrad lagstiftning eller andra åtgärder för att tillförsäkra patienten rätt att välja vårdgivare.

I kommitténs arbete har mot den bakgrunden genomförts en studie i syfte att belysa hur patienternas möjligheter att välja vårdgivare har utformats sett till dagens situation. Det empiriska materialet baseras på en enkät till samtliga landsting (och landstingsfria kommuner) angående de formella beslut som gäller i fråga om patienternas val av vårdgivare, dels en intervjuundersökning i fem landsting¹ i syfte att belysa den faktiska tillämpningen av valmöjligheterna².

Frågan om rätten att välja en fast läkarkontakt i primärvården behandlas i avsnitt 8.2. I avsnitt 8.3 belyses hur de regler för val av specialistmottagning och sjukhus som landstingen själva beslutat om har utformats och tillämpas. Valmöjligheterna i den kommunala hälso- och sjukvården behandlas i avsnitt 8.4.

8.2 Rätten att välja en fast läkarkontakt i primärvården

8.2.1 Bakgrund

Genom lagen (1993:58) om husläkare som riksdagen beslutade om våren 1993 lades rätten av välja läkare i primärvården fast i lag. Riksdagsbeslutet innebar att ett husläkarsystem skulle införas i hela landet fr.o.m. den 1 januari 1994 för att vara fullt utbyggt vid utgången av år 1995. Enligt husläkarlagen skulle landstingen organisera den öppna vården så att alla som är bosatta där får tillgång till och kan välja en husläkare. I husläkarlagen fanns bl.a. bestämmelser om hur den enskilde kan välja och byta husläkare, husläkarens uppgifter, behörighetskrav, verksamhetens omfattning, ersättningssystemets konstruktion och etableringsbestämmelser. Husläkarlagen upphävdes vid utgången av år 1995. Riksdagens och regeringens motiv för att upphäva husläkarlagen var framför allt att den var onödigt detaljerad och att varje landsting måste ges rätt att organisera primärvården efter lokala förutsättningar utan centrala påbud. Däremot ansågs att det fanns

¹ Landstingen i Malmöhus, Stockholms, Värmlands, Västerbottens och Västman lands län.

² Den fördjupade studien har genomförts i form av breda samtal efter det att intervjumall har sänts ut till sjukvårdsdirektörer, sjukhusdirektörer och chefläkare i de fem landstingen.

skäl att slå vakt om den enskildes rätt att välja läkare i primärvården.

Mot den bakgrunden har riksdagen – efter förslag från regeringen (prop. 1994/95:195) – lagt fast i HSL (5 § 2 st) att alla som är bosatta inom landstinget skall ges möjlighet att välja en fast läkarkontakt i primärvården. I propositionen betonas att det för patienten finns ett värde i att kunna välja vem man vill ha kontakt med inom hälso- och sjukvården. Där sägs också att en förtroendefull relation mellan läkare och patient förutsätter att den enskilde själv fritt kan välja sin läkare i primärvården, samt att patientens valfrihet ökar om det finns möjligheter att välja mellan primärvårdsenheter med skilda driftsformer, såsom offentliga vårdinrättningar, personalkooperativ och privatpraktiker (s. 42). Det framgår emellertid inte klart vilket urval som skall erbjudas den enskilde patienten. Av lagförarbetena framgår att landstinget har ett ansvar för att "det finns möjlighet att genom val få en fast läkarkontakt" men att det är landstingets sak att besluta om organisationens närmare utformning samt hur valet av läkare skall ske (s. 81). Det betonas vidare att "valmöjligheten rent faktiskt kan vara begränsad på olika sätt, t.ex. i glesare bebyggda delar av landet eller för den som vill ha en läkarkontakt nära hemmet". Landstingen får också själva bestämma benämningen på dessa läkare, som kan kallas primärvårdsläkare, husläkare, familjeläkare, distriktsläkare eller något annat.

Nu gällande regler ger således ett stort utrymme för de enskilda landstingen att välja hur man vill utforma systemet för val av fast läkare i primärvården jämfört med den tidigare husläkarlagen.

8.2.2 Befolkningens upplevelser och erfarenheter av tillgänglighet och kontinuitet i primärvården

En särskild delegation – Husläkardelegationen – hade under en period i uppdrag att följa utvecklingen och effekterna av husläkarreformen. I delbetänkandet Husläkarreformens första halvår (SOU 1994:126) framgick att en stor andel av befolkningen tog fasta på erbjudandet att välja husläkare. I genomsnitt hade 75 procent av befolkningen hörsammat erbjudandet. Förvånansvärt få, omkring 1 procent, valde att stå utanför systemet och genomgående var andelen som valt att lista sig hos en husläkare högre än förväntat.

Husläkarlagen byggde som tidigare redovisats på principen att rätten att välja inte skulle begränsas till ett visst geografiskt område. Husläkardelegationens uppföljning visade emellertid att det på flera håll i landet fanns begränsningar i det geografiska

område som utgjorde underlag för valet. Detta tog sig bl.a. uttryck i att invånarna endast fick sig tillsänt information om husläkare som verkar i vissa områden; på den närmaste vårdcentralen/husläkarmottagningen (5 huvudmän), i kommunen (12 huvudmän) eller i sjukvårdsdistriktet (1 huvudman). Endast 3 sjukvårdshuvudmän informerade om samtliga husläkare inom landstingsområdet. I de övriga landstingen fick de som önskade information om samtliga verksamma husläkare rekvirera sådan information från landstinget.

Socialstyrelsen har också haft regeringens uppdrag att följa upp och utvärdera husläkarreformen. Efter det att lagen upphörde att gälla breddades uppföljningen och kom att omfatta hela primärvården.

En av de rapporter som publicerats inom ramen för primärvårdsuppföljningen beskriver befolkningens upplevelser och erfarenheter av tillgänglighet och kontinuitet i primärvården (Socialstyrelsen, 1996). Det empiriska underlaget består av en postenkät som tillställts ett slumpmässigt urval av befolkningen (20-84 år) i nio områden våren 1995, dvs. under en period då husläkarlagen fortfarande var i kraft. Totalt omfattade urvalet 9 018 personer, varav 83 procent deltog.

Resultatet visar att 63 procent uppger sig ha en bestämd läkare som de brukar vända sig till. Detta kan jämföras med resultatet i SCB:s undersökning om levnadsförhållanden (ULF) 1988-89 då andelen som uppger sig ha en bestämd läkare var 42 procent. Det förefaller således ha skett en markant ökning av andelen personer som uppfattar sig ha en bestämd läkare att vända sig till under 1990-talets första hälft. Slutsatsen i rapporten är att det ligger nära till hands att tro att diskussionerna om husläkare och husläkarsystemets listningsförfarande har bidragit till denna ökning. För de flesta som uppgett sig ha en bestämd läkare gäller att denne är verksam som husläkare.

Undersökningen visar vidare att det flesta tycker att det är viktigt med läkarkontinuitet både vid återkommande kontroller (96 procent) och då det gäller att få träffa samma läkare oavsett anledning till besök (76 procent). Många anser också att det är viktigt att få träffa samma distriktssköterska vid upprepade kontakter och kontroller, men inte lika många som ansåg det viktigt med läkarkontinuitet. Allmänt gäller att kontinuitet uppfattas som viktigare hos kvinnor, personer äldre än 64 år och personer med långvarig sjukdom.

En slutsats som dras i rapporten är att undersökningen visar att befolkningens inställning till primärvården i grunden är positiv. Samtidigt konstateras att befolkningens relativt stora benägenhet att etablera en fast läkarkontakt inom primärvården ännu inte nått upp till de politiska visioner som fanns vid husläkarsystemets införande. Resultaten visar enligt rapporten att det finns utrymme

för primärvård den att ytterligare stärka sin ställning och därmed åstadkomma att fler ser primärvården som ett förstahandsval vid basala sjukvårdsbehov.

8.2.3 Valfrihetens utformning efter husläkarlagen

Den enkätundersökning till landstingen som ingår i den studie om patienternas möjligheter att välja vårdgivare som genomförts inom ramen för HSU:s arbete med detta betänkande, visar att befolkningen som regel har formella möjligheter att välja en fast läkarkontakt på *samtliga* vårdcentraler/husläkarmottagningar i landstinget. I många landsting har befolkningen också möjligheter att välja läkare på en mottagning utanför det egna landstingsområdet. Av enkäterna framgår att patienterna i fyra landsting rekommenderas att välja sin fasta läkarkontakt vid närmaste mottagning i förhållande till den egna bostaden. Det finns således – i likhet med vad som var fallet när husläkarlagen var i kraft – tendenser till att det geografiska urvalet för patienternas val av läkare begränsas på sina håll.

Intervjuer med ansvariga tjänstemän i de fem landsting som studerades närmare tyder på att landstingen tillämpar liknande system för val av fast läkare i primärvården som de som tillämpades när husläkarlagen var i kraft i respektive landsting. Skillnaden är att inget av landstingen numera tillämpar husläkarlagens system med s.k. passiv listning, dvs. listning hos en husläkare av dem som inte aktivt avstått från att lista sig och inte själv valt husläkare. En liknande bild tecknas i ett betänkande (SOU 1996:175) från Delegationen för samverkan mellan offentlig och privat hälso- och sjukvård (S 1995:10). Den passiva listningen har i princip upphört hos alla sjukvårdshuvudmän.

Tre av de närmare studerade landstingen har återinfört ett formellt områdesansvar för primärvården, dvs. att vårdcentralen har ett ansvar för befolkningen inom ett fastställt geografiskt område. Det samma gäller i de flesta sjukvårdsområden i landet enligt det nyss nämnda betänkandet från Delegationen för samverkan mellan offentlig och privat hälso- och sjukvård. På de flesta håll försöker man kombinera områdesansvar med ett fritt läkarval. I samtliga fem landsting i HSU:s studie gäller att de patienter som inte har gjort ett aktivt val av primärvårdsläkare hänvisas till närmaste vårdcentral/husläkarmottagning. Av intervjuerna framgår att ambitionerna i ett av landstingen – Västerbotten – är att styra patienterna till den närmaste vårdcentralen. I ett annat av landstingen – Värmland – har det förekommit att vårdcentraler nekat patienter att välja en viss läkare/vårdcentral med hänvisning till områdesansvaret. Några

motsvarande begränsningar av patienternas möjligheter att välja läkare i primärvården uppges enligt respondenterna inte förekomma i de övriga studerade landstingen. Andra uppgifter tyder emellertid på att det i andra sjukvårdsområden i Stockholms läns landsting förekommer både att patienter inte får behålla sin husläkare när man flyttar utanför vårdcentralens geografiska område och att patienter nekas möjligheten att fritt välja allmänläkare och mottagning med hänvisning till områdesansvaret.

Sammanfattningsvis visar studien att samtliga landsting har infört generösa regler för val av fast läkarkontakt i primärvården i formell mening. Samtidigt tyder erfarenheterna på att vårdcentraler/husläkarmottagningar på sina håll har svårt att kombinera patienternas valfrihet med områdesansvar. I tre av de fem landsting som närmare studerats finns det mer eller mindre uttalade ambitioner från vårdcentralernas/husläkarmottagningarnas sida att styra patienternas val av läkare till närmaste mottagning. Det förekommer också att patienter av samma skäl nekas möjligheten att få välja läkare och mottagning med hänvisning till områdesansvaret. Dessa inskränkningar av valmöjligheterna har *inget stöd* av de *formella politiska beslut* som fattats i de studerade landstingen.

8.2.4 Kommitténs överväganden och förslag

Kommittén kan inledningsvis konstatera att det under lång tid rått bred politisk enighet nationellt och lokalt om värdet i att patienten skall kunna välja läkare i primärvården. Den enskildes möjligheter att fritt välja sin läkare var också en grundläggande utgångspunkt när det nationella husläkarsystemet utformades. När husläkarlagen upphävdes lades rätten att välja läkare fast genom en särskild bestämmelse i HSL.

Valmöjligheterna skapar förutsättningar för kontinuitet i kontakten mellan läkare och patient

Som patient befinner man sig alltid i ett utsatt och känsligt läge. Det ligger därför ett stort värde i att kunna välja vem man vill ha kontakt med i primärvården. Inte minst viktigt är det att patienten kan välja en annan läkare om hon inte har förtroende för den hon möter eller om den läkare hon valt inte längre är tillgänglig. Även läkaren kan uppleva det positivt att bli vald av patienten i stället för att "bli tilldelad" patienter med traditionella metoder. Den enskildes frihet att själv välja läkare tillsammans med läkarens

vetskap om att vara vald bidrar till att skapa ett gott förhållande som ger trygghet och kontinuitet i behandlingen.

De uppföljningar som har gjorts under den period då husläkarsystemet successivt infördes visar också att en stor del av befolkningen har utnyttjat möjligheten att få en fast läkarkontakt i primärvården. Variationerna är emellertid relativt stora mellan olika landsting. Som framhålls i Socialstyrelsens primärvårdsuppföljning har man ännu inte nått upp till de visioner som fanns vid husläkarsystemets införande. Uppföljningen tyder emellertid på att en väsentligt högre andel av befolkningen numera har en bestämd läkare som de brukar vända sig till jämfört med förhållandena i slutet av 1980-talet. Generella tendenser som framkommit är att kvinnor i något större utsträckning än män utnyttjar möjligheten att välja. Det finns också ett tydligt samband mellan ålder och benägenhet att välja. Bland de yngre är intresset mindre. En förklaring är troligen att de äldre oftare besöker läkare än yngre och att kvinnor har något högre sjukvårdskonsumtion än män. Möjligheten till kontinuitet inom ramen för en fast läkarkontakt som man själv valt kan därför upplevas som särskilt viktig för äldre patienter liksom för andra patientgrupper med återkommande kontakter med sjukvården.

Den slutsatsen får stöd av Socialstyrelsens primärvårdsuppföljning som visar att äldre tillsammans med kvinnor och personer med långvariga sjukdomar lägger särskilt stor vikt vid personkontinuitet i kontakten med primärvården. Vidare tyder erfarenheterna av husläkarverksamheten på att såväl personal inom läns- och regionsjukvården som distriktssköterskor också kan finna det värdefullt att veta vilken läkare inom primärvården som har ansvaret för en viss patient. Det underlättar informationsbytet och har därmed positiva effekter vid behandlingen i fråga, något som också framhölls av regeringen i propositionen (prop. 1994/95:195) Primärvård, privata vårdgivare m.m.

Flera uppföljningar av valfrihetens effekter visar att geografisk närhet har spelat en viktig roll för patienternas läkarval. De allra flesta väljer en husläkare på den vårdcentral/husläkarmottagning som ligger närmast bostaden. Särskilt i storstadsområdena förekommer det emellertid att relativt många väljer en annan mottagning. Geografisk närhet har spelat en viktig roll för patienternas vårdsökande; när det blev möjligt att välja läkare fritt utnyttjar en del av praktiska skäl möjligheten att välja en läkare på en mottagning i närheten av den egna arbetsplatsen. Däremot förefaller det åtminstone hittills ha varit relativt ovanligt att patienterna har valt mottagning på andra grunder. Det förefaller emellertid vara vanligt att patienter väljer att byta läkare inom en och samma mottagning.

Viktigt att slå vakt om det fria valet av läkare och vårdcentral/husläkarmottagning

Enligt kommitténs bedömning talar erfarenheterna för att det finns starka skäl att slå vakt om *såväl* rätten av välja en *fast läkarkontakt* i primärvården *som* rätten att välja läkare på en *annan mottagning* än den som ligger närmast den egna bostaden. Detta är enligt kommittén grundläggande förutsättningar för förtroendet för primärvården och därmed också för möjligheterna att verka för att befolkningen skall acceptera primärvården som ett förstahandsval vid basala sjukvårdsbehov. Det är också angeläget att befolkningen informeras om sina valmöjligheter och rekommenderas att utnyttja rätten att välja en fast läkarkontakt. Detta gäller särskilt äldre patienter liksom andra patientgrupper med återkommande kontakter med hälso- och sjukvården som därmed får en fast replipunkt i hälso- och sjukvården som helhet. Primärvårdsläkaren kan både se till att dessa patienters basala sjukvårdsbehov tillgodoses inom primärvården och medverka till att de vid behov får tillgång till annan specialistvård.

Rätten att välja läkare i primärvården gäller även personer som bor i de särskilda boendeformerna i kommunerna. Enligt kommittén finns det skäl att slå vakt om detta. Vi vill samtidigt framhålla att den ökade vårdtyngden i de särskilda boendeformerna förutsätter att det finns en läkare som kan ta ett övergripande medicinskt ansvar för de boende och stödja den personal som arbetar där. På flera håll i landet har landsting och kommuner valt en organisation som innebär att en särskild primärvårdsläkare knyts till ett visst sjukhem och andra särskilda boendeformer med ansvar för dem som bor där och stödet till personalen. Kommittén välkomnar den utvecklingen men har samtidigt erfarit att problem kvarstår på många håll. Enligt kommittén är det mycket angeläget att landstingen, som har ansvaret för läkarinsatserna i de särskilda boendeformerna, träffar överenskommelser med kommunerna om hur problemen kan lösas.

Kommittén vill också framhålla att patienter med kroniska och långvariga sjukdomar ofta behöver en mer regelbunden och långvarig kontakt med andra specialister än allmänläkare. Enligt kommittén är det därför angeläget att hälso- och sjukvården medverkar till att patienter som har behov av det kan välja att ha sin fasta läkarkontakt med andra specialister än läkare i allmänmedicin.

Det fria valet har tonats ned

Kommittén kan konstatera att informationen om valmöjligheterna har tonats ned i många landsting efter det att husläkarreformen

upphörde att gälla. En naturlig förklaring kan naturligtvis vara att omfattande resurser satsades på information både på nationell nivå och i många landsting i samband med genomförandet av husläkarreformen. Det kan därför ligga nära till hands att göra bedömningen att informationen om valmöjligheterna redan nått ut till befolkningen och att det inte krävs några nya särskilda initiativ; i synnerhet som de flesta landsting tillämpar liknande system för val av fast läkare i primärvården som de som tillämpades när husläkarlagen var i kraft.

Den studie som genomförts inom kommittén tyder emellertid på att befolkningen i många landsting numera inte har tillräcklig information om vad som gäller. På många håll tycks det ha uppstått något av ett tomrum efter det att husläkarlagen avskaffades och ersattes med en möjlighet att välja en fast läkarkontakt i primärvården.

Lokala regelverk

Värt att notera är också att det förekommer att patienternas val av läkare inte respekteras om patienten väljer en läkare utanför den "egna" vårdcentralens/husläkarmottagningens upptagningsområde trots att detta inte har stöd av de formella politiska beslut som fattats i de berörda landstingen. Det ligger i sakens natur att det inte är möjligt att belägga hur ofta detta förekommer och att problemet inte får överdrivas. Likväl förekommer det, vilket kan ses som ett uttryck för att vissa vårdgivare skapar lokala regelverk som bryter mot de politiska intentionerna i landstingen. Det förefaller som om det finns en bristande förståelse för värdet av det fria läkarvalet hos en del allmänläkare. Detta kan bl.a. illustreras med ett aktuellt debattinlägg från en läkare av vilket framgår att "läkarna på varje enhet själva är de som bäst kan lösa hur patienterna skall fördelas mellan dem – efter listning, efter område, efter nationalitet eller vad det nu kan vara som passar just på denna vårdenhet. Fördelningssättet skall inte styras genom lagstiftning eller påbud uppifrån!" (Läkartidningen, 1997)

Det förhållandet att det växer fram lokala regelverk kan också ses som ett uttryck för att landstingen inte med tillräcklig kraft har sett till att de politiska beslut som har fattats också genomsyrar organisationen. Enligt kommittén är det en legitimitetsfråga i förhållande till befolkningen att de beslut och riktlinjer som har lagts fast i fråga om patientens rätt att välja läkare överensstämmer med de regler som enskilda vårdgivare tillämpar.

Det fria läkarvalet och områdesansvaret

Det förhållandet att det utvecklas lokala regelverk som begränsar patientens val av läkare till vissa geografiska områden har delvis sin förklaring i att det på sina håll anses vara svårt att kombinera patienternas valfrihet med det s.k. områdesansvaret. Det kan därför finnas skäl att särskilt beröra den frågan.

Det sägs ofta att husläkarreformen kom att bryta en lång tradition av områdesansvar inom primärvården, något som också blev ett inslag i kritiken mot husläkarsystemet. Innebörden i områdesansvaret började emellertid luckras upp redan i slutet av 1980-talet genom Landstingsförbundets rekommendation om det fria vård sökandet.

Kommittén har i flera sammanhang haft anledning att konstatera att begreppet områdesansvar leder till oklarheter när primärvårdens arbete och uppbyggnad diskuteras. Termen används såväl om den sjukvårdande som den förebyggande delen av verksamheten. HSU har i delbetänkandet (SOU 1997:119) *En tydligare roll för hälso- och sjuk vården i folkhälsoarbetet* kommit till slutsatsen att primärvården bör få ett tydligare uppdrag i det förebyggande arbetet. I betänkandet föreslås att primärvårdens huvuduppdrag inom det förebyggande arbetet bör vara att utveckla det *individinriktade arbetet*. Ansvaret innefattar enligt kommitténs förslag en skyldighet att systematiskt utnyttja möjligheten att i de direkta patientkontakterna genomföra förebyggande insatser. Dessa insatser bör redovisas och följas upp på ett bättre sätt än i dag. Gruppriktade förebyggande insatser bör falla inom ansvarsområdet i den mån arbetet kräver hälso- och sjukvårdens speciella kompetens. I det *befolkningsinriktade arbetet* bör primärvård den delta genom att förmedla kunskaper, men inte ses som en huvudaktör i genomförandet av olika aktiviteter. Sådana insatser kräver många gånger en kompetens av annat slag än den som primärvården besitter. Därtill kommer att ansvaret för åtgärderna oftast ligger på andra samhällssektorer. Vidare föreslås att öppenvårdsstatistiken bör förbättras genom registrering av diagnos och åtgärd för att ge underlag till folkhälsoarbetet och för att möjliggöra bättre uppföljningar av verksamheten.

Kommittén menar att en konsekvens av att primärvården inte bör åläggas ett direkt ansvar för det befolkningsinriktade arbetet är att begreppet områdesansvar bör reserveras för diskussionen om primärvårdens individinriktade sjukvårdande och förebyggande arbete.

Enligt kommittén är det mot den bakgrunden rimligt att se primärvårdens områdesansvar som en skyldighet att ta ansvar för de individer inom ett geografiskt avgränsat område som inte har valt sin fasta läkarkontakt på någon annan vårdcentral/husläkar-

mottagning. I detta ansvar ligger dels individinriktade hälso- och sjukvårdsinsatser, dels att erbjuda hälsokontroller och andra förebyggande åtgärder. I områdesansvaret ligger också att ta ett ansvar för de människor som av olika anledningar inte har förmåga att efterfråga den vård de behöver, t.ex. äldre, psykiskt sjuka och missbrukare och att ha kunskaper om hälsoläget i området.

Kommittén vill också framhålla att patientens val av läkare inte får begränsa hennes valmöjligheter när det gäller andra yrkesgrupper i primärvården. De patienter som så önskar bör t.ex. kunna ha vårdkontakter med en distriktssköterska på den mottagning som ligger närmast den egna bostaden även om hon har valt sin fasta läkarkontakt på en annan mottagning. På motsvarande sätt måste patientens val av sjukgymnast respekteras även om denne är verksam på en annan mottagning än den där patientens läkare finns.

Enligt kommitténs bedömning är det både möjligt och nödvändigt att förena patienternas valfrihet med ett områdesansvar för primärvården i det individinriktade arbetet; *möjligt* eftersom de allra flesta patienter är "trogna sin vårdcentral" och få som väljer en läkare utanför "sitt" område; *nödvändigt* av det självklara skälet att det måste finnas en möjlighet för de patienter som önskar det att välja en läkare på en mottagning nära arbetsplatsen eller behålla sin läkare när man flyttar till ett annat område. Enligt kommitténs bedömning går det inte längre att få befolkningen att acceptera ett system som bygger på att man blir tilldelad en *viss* läkare på en *viss* vårdcentral. Kommittén är medveten om att det kan medföra problem för dimensioneringen av en *viss* vårdcentral/husläkarmottagning om många patienter väljer en läkare på en annan mottagning än den som ligger närmast den egna bostaden. Sådana problem bör enligt vår mening i första hand lösas genom omfördelningar av resurser som tar hänsyn till befolkningens val. Detta kan också uttryckas som att politiker och administratörer får ta befolkningen till hjälp i sjukvårdsplaneringen.

Däremot ligger det i sakens natur att valet av läkare begränsas av praktiska skäl i vissa hänseenden. Det säger sig självt att enskilda läkares arbetsbelastning i vissa fall sätter gränser för läkarvalet. I glest befolkade delar av landet torde dessutom möjligheterna att välja mellan flera olika läkare inom rimligt geografiskt avstånd vara begränsade. Landstingen måste också – liksom var fallet när husläkarlagen var i kraft – kunna begränsa rätten till hembesök i de fall patienter som har andra alternativ väljer en läkare långt från bostadsorten eller kräva att patienten själv svarar för resekostnaderna till mottagningen.

Lagen bör förtydligas

Kommittén kan som tidigare nämnts konstatera att Landstingsförbundets styrelse nyligen har tagit initiativ i syfte att verka för att befolkningen ges möjligheter att välja läkare i primärvården inom landstingsområdet. Den fråga HSU 2000 har att ta ställning till är om dessa initiativ är tillräckliga eller om det också finns behov av att förtydliga patientens rätt att välja läkare i HSL.

I sammanhanget bör framhållas att motivet för att upphäva husläkarlagen inte var att begränsa den enskildes möjligheter att välja läkare och vårdcentral/husläkarmottagning. Tvärtom anfördes att det fanns skäl att värna om den enskildes rätt att välja läkare i primärvården samt att patientens valfrihet ökar om det finns möjligheter att välja mellan olika primärvårdsenheter. Det framgår emellertid inte vare sig av lagtexten eller förarbetena vilket urval som skall erbjudas patienten, dvs. om man skall få välja bland landstingets samtliga primärvårdsläkare eller ur en mer begränsad grupp. Trots att det således talas om ett "fritt val" får det antas att vissa begränsningar av patientens valmöjligheter kan förekomma. Vilka allmänna begränsningar av valfriheten genom organisatoriska beslut som kan anses godtagbara är svårt att ange mera preciserat (se bil. 2, avsnitt 5.1). Det torde således finnas utrymme för varierande tolkningar av hur valmöjligheterna skall utformas.

Enligt kommittén bör hälso- och sjukvårdslagen förtydligas så att det framgår *inte bara* att landstinget skall organisera primärvården så att alla som är bosatta där skall kunna välja en fast läkarkontakt *utan också* att den enskildes val inte får begränsas till ett visst geografiskt område inom landstinget. Ett sådant förtydligande ligger i sak i linje med den rekommendation som Landstingsförbundets styrelse nyligen lämnade till sina medlemmar. De främsta motiven för lagändringen är att klargöra dels vilka krav som den enskilde har rätt att ställa på hälso- och sjukvården i fråga om val av läkare i primärvården, dels vilka skyldigheter som sjukvårdshuvudmän och vårdpersonal har.

Enligt kommittén bör det i princip vara möjligt att välja en läkare som är verksam i ett annat landsting. Det kan t.ex. handla om att få möjlighet att välja sin fasta läkarkontakt i ett grannlandsting eller att kunna få behålla sin fasta läkarkontakt när man studerar på annan ort. Sådana möjligheter finns också i de flesta landsting genom frivilliga överenskommelser som medger fritt val inom samma vårdnivå över landstingsgränserna.

Värt att notera är att sådana system tillämpades även då husläkarlagen var i kraft. Visserligen fanns inte några geografiska begränsningar i bestämmelsen om val av husläkare (3 §). Det var därför i princip möjligt att välja en husläkare var som helst i

landet. Av specialmoti veringen framgick emellertid att detta förutsatte överenskommelser mellan landstingen med stöd av 4 § HSL, som anger att ett landsting får erbjuda hälso- och sjukvård åt den som är bosatt i ett annat landsting om landstingen kommer överens om det. "Om några sådana överenskommelser inte ingås är en husläkare anställd av ett annat landsting än det där den enskilde är bosatt i princip förhindrad och i vart fall inte skyldig att ta emot denne" (prop. 1992/93, s. 113).

Kommittén anser att det är angeläget att landstingen så långt möjligt försöker tillgodose önskemål om val av läkare i primärvården även i de få fall den enskilde väljer en läkare som är verksam i ett annat landsting. För att underlätta sådana val bör landstingen – liksom var fallet när husläkarlagen var i kraft – träffa överenskommelser som tillåter val av läkare över landstingsgränserna.

Rätten att välja läkare bör inte kunna överprövas av domstol

Kommittén har således kommit till slutsatsen att HSL bör preciseras så att det klart framgår att landstinget skall organisera primärvården så att alla som är bosatta inom landstinget kan välja en fast läkarkontakt. Den enskildes val får inte begränsas till ett visst geografiskt område inom landstinget

Vi har också övervägt frågan om rätten att välja en fast läkarkontakt i primärvården bör utformas som en skyldighet för huvudmannen eller som en rättighet som kan överprövas av domstol genom s.k. förvaltningsbesvär.

Som vi tidigare redovisat finns det starka principiella invändningar mot att införa rättigheter som kan överprövas av domstol i hälso- och sjukvården. Till svårigheterna hör bl.a. att precisera innehållet i rättigheter som i så hög grad bygger på medicinska bedömningar. Det gäller i synnerhet i fråga om tillgången till vård och i fråga om rätten till viss behandling. Till bilden hör också att en överprövning i allmänhet måste ske inom mycket kort tid om patienten inte får vård inom stipulerad tid eller förvägras en viss behandling. Därtill kommer att införandet av sådana rättigheter kan få långtgående ekonomiska konsekvenser. Kommitténs principiella inställning är därför, som vi tidigare framhållit, att det normalt finns tungt vägande sakliga skäl för att avstå från att införa bestämmelser som kan bli föremål för rättslig prövning.

Detta behöver emellertid inte utesluta att man avstår från att införa sådana rättigheter i fråga om alla typer av hälso- och sjukvårdstjänster och förmåner. Problemet med att precisera innebörden av rätten att välja läkare i primärvården kan synas vara betydligt mer överkomligt än när det gäller t.ex. rätten till vård

eller att välja mellan olika behandlingsalternativ. Frågan om rätten att få välja en viss läkare på en viss vårdcentral/husläkarmottagning är nämligen i grunden en administrativ och organisatorisk fråga som inte kräver medicinska ställningstaganden.

Det finns motiv som kan tala för att man bör överväga att rätten att välja läkare i primärvården bör kunna överprövas av domstol.

Det grundläggande syftet med att ge patienten valmöjligheter i hälso- och sjukvården är att skapa förutsättningar för en väl fungerande patient – läkarrelation. Detta är särskilt viktigt för dem som är gamla och långvarigt sjuka och som därför ofta behöver det stöd och den hjälp som hälso- och sjukvården skall ge. Att införa en möjlighet till rättslig prövning om man inte får sina önskemål om val av läkare tillgodosedda skulle vara en kraftfull markering av vikten att respektera den enskildes önskemål. Till bilden hör också att en sådan lagändring skulle ha en stark signalfunktion och minimera risken för att det utvecklas lokala regelverk som bryter mot rätten till ett fritt läkarval. Lagregelns viktigaste funktion skulle således vara preventiv.

Det finns emellertid också motiv som kan anföras mot att bestämmelsen om rätten att välja läkare skall kunna bli föremål för domstolsprövning. Ett motiv är att det kräver en precisering av vilka förutsättningar som skall vara uppfyllda för att domstolen skall kunna ålägga hälso- och sjukvården att tillgodose den enskildes önskemål om val av en viss läkare. Det ligger i sakens natur att valfriheten i vissa fall begränsas av att varje allmänläkare endast kan ha ett visst antal personer anslutna till sig. Den enskilde kan därför inte ges rätt att välja en läkare som är "fulltecknad" utan måste i sådana situationer nöja sig med att bli hänvisad till läkare som har ledig kapacitet. Mot den bakgrunden krävs att lagstiftaren anger några hållpunkter för den rättsliga prövningen, t.ex. genom att ange normer för hur många patienter som en läkare i primärvården normalt skall ha. Annars riskerar man att domstolen fattar beslut som bidrar till att arbetsbelastningen blir mycket ojämn för de läkare som är verksamma i primärvården. Enligt kommittén är det varken möjligt eller lämpligt att ange sådana normer i lag eller lagförarbeten. Tillgången till allmänläkare varierar relativt kraftigt mellan olika delar av landet. Demografiska förhållanden och ohälsopanorama varierar också. Avvägningen mellan olika specialiteter, inte minst mellan primärvård och geriatrik skiftar över landet. Planeringen av primärvården måste därför ha sin utgångspunkt i de förhållanden som råder lokalt och kan inte styras genom nationellt fastställda normer för varje läkares åtagande. Det är således svårt att utforma meningsfulla rekvisit för domstolsprövningen av rätten att välja läkare i primärvården.

Därtill kommer att den rättsliga prövningen medför vissa kostnadsökningar för staten som ansvarar för domstolsväsendet och vissa administrativa merkostnader för landstingen. Även om det förhållandet att lagstiftningen i första hand skulle fylla en preventiv funktion torde medföra att kostnaderna kan begränsas, så är det ändå ofrånkomligt att införandet av en möjlighet till domstolsprövning av rätten att välja läkare kommer att ta i anspråk resurser som drabbar den sjukvårdande verksamheten.

Kommittén har mot den bakgrunden kommit till slutsatsen att det "signalvärde" som kan uppnås genom att bestämmelsen om rätten att välja läkare kan bli föremål för domstolsprövning inte kan försvara de merkostnader och administrativa problem, bl.a. kraven på en likartad vårdorganisation i hela landet, som uppkommer. Som tidigare framhållits är de främsta motiven för lagändringen att klargöra dels vilka krav som den enskilde har rätt att ställa på hälso- och sjukvården i fråga om val av läkare i primärvården, dels vilka skyldigheter som sjukvårdshuvudmän och sjukvårdspersonal har. Enligt kommittén är det förhållandet att det klart framgår av lagen att den enskildes val av primärvårdsläkare inte får begränsas till ett visst geografiskt område inom landstinget en kraftfull markering både av den enskildes rätt och hälso- och sjukvårdens skyldigheter, även om rätten att välja läkare inte kan bli föremål för rättslig prövning.

Kommittén vill samtidigt inskräpa vikten av att sjukvårdshuvudmännen, med större kraft än som varit fallet efter det att husläkarlagen upphörde, verkar för att rätten att välja läkare i primärvården implementeras i sjukvårdsorganisationen och följer upp att reglerna tillämpas på avsett sätt. Befolkningen måste också få bättre information både om rätten att välja och hur man gör när man vill utnyttja sin rätt.

8.3 Val av sjukhus och specialistmottagning³

8.3.1 Bakgrund

I dag finns ingen lagstadgad rätt för patienten att välja sjukhus och specialistmottagning. Landstingen ger emellertid patienterna relativt stora möjligheter att välja sjukhus och specialistmottagning både inom det egna landstinget och i angränsande landsting. På de

³ Med specialistmottagning avses här sjuhusanslutna specialistmottagningar och övrig öppenvård som har sin grund i den specialiserade sjukvården med insatser av läkare med andra specialistkompetenser än de i allmänmedicin.

flesta håll är avgifterna differentierade i syfte att styra patienternas val. De flesta landsting har remisskrav för vård hos sjukgymnast. Åtta landsting har krav på remiss för specialistläkarvård.

Om landstinget beslutar att remiss skall krävas för viss vård/behandling inom landstinget skall enligt nu gällande lagstiftning samma krav gälla för motsvarande vård/behandling som utförs av vårdgivare med ersättning enligt lagen om läkarvårdsersättning alternativt lagen om ersättning för sjukgymnastik. En anledning till att de bestämmelserna infördes var att regeringen ansåg att samma förutsättningar skulle gälla för all offentligt finansierad vård.

Regeringen föreslog våren 1997 i propositionen (prop. 1996/97:123) om privata vårdgivare att den vård som ges av privata gynekologer, psykiatriker och barnmedicinare bör undantas vad avser krav på remiss. Den föreslagna lagändringen innebär att även om landstinget kräver remiss till dessa specialiteter inom den offentligt bedrivna vården så kan de inte införa remisskrav för motsvarande specialiteter med ersättning enligt lagen om läkarvårdsersättning. Riksdagen har beslutat i enlighet med förslaget i propositionen.

8.3.2 Kommitténs överväganden och förslag

Enligt kommittén är det av stor betydelse för patientens ställning i hälso- och sjukvården att patienterna har möjligheter att välja sjukhus och specialistmottagning. Det är också angeläget att patienten har möjligheten att välja mellan offentliga och privata vårdenheter eftersom det ökar valmöjligheterna. Kommittén kan också konstatera att möjligheterna för patienten att välja sjukhus och specialistmottagning är generösa i formell mening i alla landsting. På de flesta håll finns möjligheter att välja sjukhus och offentligt och privat drivna specialistmottagningar både inom det egna landstinget och i angränsande landsting. Rätten att välja sjukhus och specialistmottagning lyfts också fram som en viktig fråga av Landstingsförbundets styrelse i den tidigare nämnda rekommendationen om landstingens och medlemskommunernas arbete med att stärka patientens ställning. Det finns därför inte heller skäl att anta att landstingen kommer att begränsa patienternas valmöjligheter. HSU har mot den bakgrunden stannat för att det inte finns något behov av att rätten att välja sjukhus och specialistmottagning får ett uttryckligt lagstöd.

Kommittén vill samtidigt – i likhet med förbundsstyrelsen – framhålla att det är en avgörande trovärdighetsfråga för landstingen att de regler som man har beslutat skall gälla i fråga om möjligheterna att välja sjukhus och specialistmottagning också

tillämpas i praktiken. Skälet till att vi lyfter fram den frågan är att vi har kunnat konstatera att det är diskrepans mellan *formella* och *reella* valmöjligheter i många landsting. De remissregler som tillämpas är ofta otydliga och de ekonomiska styrsystemen hindrar i viss mån patienten att utnyttja sina valmöjligheter. Vi återkommer i det följande till dessa frågor.

Remissreglerna

I åtta landsting krävs remiss för specialistvård. Av dessa landsting har fyra särskilda regler för långremisser för patienter med kronisk sjukdom⁴; Västerbotten och Jämtland har långremisser som är giltiga i fem år medan långremisserna i Gävleborg och Halland är giltiga i ett år. I de övriga fyra landstingen (Dalarna, Örebro, Sörmland och Älvsborg) finns inga särskilda regler utan vården på specialistnivå får ta så lång tid som krävs för att uppdraget skall fullföljas.

I övriga landsting finns inga formella beslut om remisskrav till specialistvård. Även i dessa landsting tillämpas emellertid *i praktiken krav på remiss* för att patienten skall få tillgång till vård på *sjukhusens specialistmottagningar*. Den vanligaste vägen till ett nybesök vid sjukhusens specialistmottagningar går via remiss. Sjukhusmottagningarna har ett tryck på sig att så långt möjligt begränsa antalet besök i öppen vård totalt sett och därför vara restriktiva också med nybesök och i huvudsak ta emot patienter endast på remiss. I praktiken är det i det närmaste omöjligt för patienter som inte har remiss att få komma på nybesök på en sådan mottagning. Remissen är i detta sammanhang den medicinska professionens prioriteringsinstrument för att föra patienten till rätt specialist och rätt vårdnivå i syfte att säkra vården för de patienter som har behov av sjukhusens specialiserade resurser. Det är däremot mycket vanligt att specialistmottagningar utanför sjukhusen tar emot nybesök utan remiss. "Trösklarna" till sjukhusens specialistmottagningar är således normalt mycket högre än till motsvarande läkarmottagningar utanför sjukhusen.

Att det numera i praktiken är vanligt att det krävs remiss till sjukhusens specialistmottagningar bekräftas också i Landstingsförbundets styrelses rekommendation för arbetet med att stärka patienternas ställning. Där sägs nämligen att "patienten bör upplysas om att de flesta sjukhusanknutna specialister kräver remittering (remiss) från annan läkare. Detta för att kunna göra

⁴Uppgifterna är hämtade från en studie som har gjorts av Delegationen för samverkan mellan offentlig och privat hälso- och sjukvård (S 1995:10).

rätt medicinska prioriteringar och utnyttja resurserna optimalt" (s. 6).

Det betyder således att skillnaderna – sett ur patienternas perspektiv – inte är så stora i de landsting som beslutat att införa remisskrav och i de landsting som inte infört sådana krav i formell mening. I samtliga landsting krävs i praktiken oftast remiss för nybesök på sjukhusens mottagningar. Skillnaden består i huvudsak i att det krävs remiss för nybesök hos de icke-sjukhusanslutna specialistmottagningarna i de åtta "remisslandstingen" fränsett för den vård som ges av privata gynekologer, psykiatriker och barnmedicinare som undantas från krav på remiss fr.o.m. den 1 januari 1998. I övriga landsting kan patienterna vända sig direkt till samtliga specialistmottagningar utanför sjukhusen.

Kommittén har tidigare i detta kapitel föreslagit att hälso- och sjukvårdslagen bör förtydligas så att det klart framgår att den enskildes val av primärvårdsläkare inte får begränsas till ett visst geografiskt område inom landstinget. Vi har vidare framhållit vikten av att befolkningen informeras om sina valmöjligheter och rekommenderas att utnyttja rätten att välja en fast läkarkontakt i primärvården. Detta är särskilt viktigt för äldre patienter liksom för andra patientgrupper med återkommande kontakter med hälso- och sjukvården. Kommittén vill emellertid inte förorda ett system som innebär att det generellt krävs remiss från primärvården för besök hos annan specialist i öppen vård. System som bygger på att primärvården har en "grindvaktsfunktion" är främmande för det svenska sjukvårdssystemet och har enligt kommitténs bedömning inte legitimitet hos stora delar av befolkningen. Sådana system riskerar därmed att direkt motverka strävandena att få befolkningen att acceptera primärvården som ett förstahandsval vid basala sjukvårdsbehov. Primärvården måste enligt kommitténs bedömning skapa förtroende för sin verksamhet på egna meriter.

Enligt kommittén måste systemet bygga på att patienten kan vända sig direkt till en specialistmottagning i situationer där det är uppenbart att det är fråga om behandling som skall utföras av en viss specialist utan att gå "omvägen" via primärvården. Hälso- och sjukvården måste också – som vi tidigare framhållit – kunna medverka till att patienter med kroniska och långvariga sjukdomar skall kunna välja att ha en fast läkarkontakt med andra specialister än allmänläkare.

Generella remisskrav för vård hos andra specialister än allmänläkare har således inte legitimitet hos befolkningen, vilket är ett starkt skäl att avråda från att bygga systemet på att allmänläkarna har en grindvaktsfunktion i förhållande till övrig specialistvård. Därtill kommer att det inte finns några belägg för att system som bygger på generella remisskrav är kostnads-effektiva. Det finns en uppenbar risk att antalet läkarbesök ökar totalt sett och därmed också kostnaderna.

Kommittén har således en mycket skeptisk inställning till generella remisskrav i hälso- och sjukvården både av legitimitets- och kostnadseffektivitetsskäl. Vi har mot den bakgrunden övervägt att helt utmönstra möjligheten att tillämpa krav på remisser för specialistvård.

Vi har emellertid kommit till slutsatsen att det inte är lämpligt att i lag generellt förbjuda landstingen att ställa krav på remisser för specialistvård. Remisser måste kunna användas som ett instrument för att kunna göra rätt medicinska prioriteringar både i syfte att garantera att de patienter som har störst behov av specialistvård får tillgång till sådan och att kunna utnyttja de samlade resurserna i landstingen optimalt. Den ekonomiska situationen i hälso- och sjukvården medger inte att patienter helt utan restriktioner fritt kan söka sig till sjukhus och andra specialistmottagningar. Vi har däremot haft anledning att överväga om det finns skäl att reglerna om remissförfarande bör behandlas på olika sätt för sjukhusens specialistmottagningar och specialistmottagningar utanför sjukhusen.

Detta skall ses mot bakgrund av att sjukhusens specialistmottagningar i ökad utsträckning får andra roller i hälso- och sjukvården än de icke-sjukhusanslutna specialistmottagningarna, som oftast är privata. Den utvecklingen är resultatet av en förändringsprocess som pågått sedan några år, där de offentliga sjukhusmottagningarna reducerat sin verksamhet och koncentrerat den till patienter och tillstånd som kräver sjukhusens specialiserade resurser, exempelvis utredning och uppföljning i anslutning till kirurgisk behandling. Patienter som inte kräver sjukhusets kompetens och resurser styrs i ökad utsträckning till specialistmottagningar utanför sjukhusen, t.ex. till vårdcentraler/husläkarmottagningar som knutit till sig läkare med andra specialiteter än allmänmedicin för att bredda sitt vårdutbud och öka tillgängligheten till specialistvård. Utvecklingen går också mot att privata specialistläkare och andra legitimerade yrkesgrupper i vården i högre grad än tidigare ses som en resurs i det totala vårdutbudet; det finns ett ökat intresse från både huvudmän och privata vårdgivare att utöka samarbetet bl.a. i syfte att patienterna skall tas om hand på lägsta effektiva omhändertagandenivå. Till bilden hör också att privata specialistmottagningar i ökad utsträckning tas i anspråk för planerade operationer som ett led i att lösa köproblemen i hälso- och sjukvården.

Utvecklingen synes således kunna gå mot en ny och mer kostnadseffektiv rollfördelning mellan sjukhusens specialistmottagningar och offentliga/privata specialistmottagningar utanför sjukhusen. Vård som inte kräver sjukhusens mer specialiserade resurser – med dess mer komplexa och kostnadskrävande struktur – kan renodlas i offentligt eller privat drivna specialistmottagningar utanför sjukhusen. Att detta kan vara en mer

kostnadseffektiv vårdstruktur är belagt i flera studier; dels i en studie som rör förhållandena inom Stockholms läns landsting som utarbetats på uppdrag av Landstingsförbundet (Svalander m.fl., 1997), dels i en studie som rör sex landsting⁵ som utarbetats på uppdrag av Delegationen för samverkan mellan offentlig och privat hälso- och sjukvård (Olsson, 1997). Resultatet i dessa studier kan tas till intäkt för att landstingen bör överväga att i ökad uträkning flytta ut planerad specialistvård till offentliga och privata mottagningar utanför sjukhusen och koncentrera sjukhusens verksamhet på de patienter som har behov av sjukhusens specialiserade resurser. En sådan utveckling har som redan nämnts påbörjats i många landsting i syfte att använda de samlade resurserna effektivare. Det kan, bl.a. mot den bakgrunden, finnas skäl att se annorlunda på remisskrav till de sjukhusanknutna specialistmottagningarna än på remisskrav till motsvarande specialistmottagningar utanför sjukhusen. Kommittén anser således att det remissförfarande som i dag tillämpas i praktiken i många landsting kan försvaras, dvs. att det krävs remisser till sjukhusen men inte till mottagningar utanför sjukhusen. Problemen i dessa landsting är i dag av två slag.

För det första har inte det remissförfarande som tillämpas stöd av de politiska beslut som har fattats i landstingen. Kommittén har tidigare understrukt vikten av att regelsystemet är tydligt så att befolkningen vet vad som faktiskt gäller. Det är svårt att hävda att ett system som bygger på remissfrihet i *teorin* samtidigt som sjukhusen i *praktiken* inte tar emot patienter utan remiss uppfyller detta krav. Mot den bakgrunden blir systemet självfallet mer öppet och ärligt om befolkningen informeras om att det oftast krävs remiss för att få tillgång till vård hos en sjukhusansluten läkare om det i praktiken är detta som gäller. En sådan tillämnning av remissförfarandet har emellertid inte stöd av gällande lagstiftning på området.

Den nuvarande lagstiftningen tvingar nämligen de landsting som tillämpar remisskrav till offentlig specialistvård att ställa krav på remisser för motsvarande privat specialistvård med ersättning enligt lagen om läkarvårdsersättning alternativt lagen om ersättning för sjukgymnastik – med undantag av den nyss beslutade ändringen när det gäller privatläkare inom specialiteterna gynekologi, barnmedicin och psykiatri.

Kommittén har stannat för att de nuvarande remissreglerna inte är ändamålsenliga. De motiv som anfördes när reglerna infördes har inte längre giltighet. Det är inte längre ändamålsenligt att ha regler som har sin grund i att samma förutsättningar skulle gälla för all offentligt finansierad vård. Sjukhusens specialistmottagningar och de privata specialistmottagningarna har olika

⁵Uppsala, Halland, Skaraborg, Värmland, Västmanland och Dalarna.

roller i hälso- och sjukvården. Remissreglerna måste anpassas till den utvecklingen.

Kommittén har därför stannat för att öppna en möjlighet för landstingen att ställa krav på remisser till sjukhusens specialistmottagningar utan att ha motsvarande krav för vård på specialistmottagningar utanför sjukhusen. Med en sådan lagändring kan flera vinster göras.

- Landstingen får en möjlighet att införa remisskrav till sjukhusens specialistmottagningar utan att tillämpa remisskrav till motsvarande offentliga och privata specialistmottagningar utanför sjukhusen som ett prioriteringsinstrument och i syfte att åstadkomma ett ändamålsenligt resursutnyttjande.
- Regelverket kan göras tydligt för befolkningen/patienterna, dvs. landstingen kan informera befolkningen om vad som redan gäller i praktiken på de flesta håll, nämligen att det oftast krävs remiss till sjukhusanknuten specialistvård och motiven för detta.
- Patienterna kan tillförsäkras rätt att välja specialistvård utanför sjukhusen utan remiss, vilket ökar tillgången till specialistvård och möjligheterna att välja mellan offentliga och privata mottagningar.

Kommitténs förslag

Kommittén anser således att remissreglerna bör ändras för att öppna en möjlighet för landstinget att tillämpa differentierade regler för remisser mellan sjukhusanknuten specialistvård och specialistmottagningar utanför sjukhusen. Lagtekniskt åstadkomms detta genom att bestämmelsen i 3 § lagen (1993:1651) om läkarvårdsersättning ändras så att det framgår att ett landsting får kräva remiss för vård hos specialistkompetent läkare med privat verksamhet enligt denna lag under förutsättning att remisskrav gäller för motsvarande vård hos specialist inom landstinget. Lagändringen innebär att landstingen får tillämpa remisskrav för den egna verksamheten utan att tillämpa remisskrav för privata vårdgivare vid mottagningar utanför sjukhus som omfattas av lagen. Omvänt gäller emellertid att landstingen inte kan tillämpa remisskrav enbart för privata vårdgivare utanför sjukhus. Lagändringen innebär att landstingen får större frihet än i dag att utforma egna regler på området.

Kommittén föreslår ingen ändring av den nyss beslutade lagändringen i fråga om privatläkare inom specialiteterna barnmedicin, gynekologi och psykiatri. Remiss kan således inte krävas inom dessa specialiteter även om ett landsting inför sådana remisskrav för motsvarande specialistmottagningar i den egna

verksamheten. Motiven för att undanta dessa specialiteter var att system som bygger på att det generellt krävs remiss från allmänläkare för att få vårdkontakt med barnläkare, gynekologer och psykiatriker har svag legitimitet hos småbarnsföräldrar och kvinnor. Respekten för den enskildes integritet har spelat en viktig roll i sammanhanget i synnerhet i fråga om rätten att söka psykiatrisk vård utan krav på remiss. Enligt kommittén är detta också motiv för att landsting som har få privatpraktiserande läkare inom dessa specialiteter bör vara särskilt restriktiva med att införa remisskrav till motsvarande offentligt drivna mottagningar.

Vi har också övervägt om det finns skäl att undanta fler privata specialiteter från remisskrav, bl.a. mot bakgrund av att vi är skeptiska till generella remisskrav i hälso- och sjukvården både av legitimitets- och kostnadseffektivitetsskäl. Vår principiella hållning är emellertid att det är landstingen som själva bäst kan göra avvägningarna mellan de för- och nackdelar som finns med ett remissförfarande efter de förutsättningar som finns i respektive sjukvårdsområde. Är det brist på läkare av en viss specialitet i ett landsting måste remisser kunna användas som ett instrument i syfte att prioritera de patienter som har de största behoven av viss vård. Landstingen bör därför inte vara bundna av bestämmelser som gäller generellt över landet. Enligt kommittén finns det emellertid skäl för de landsting som nu tillämpar generella remisskrav att pröva om systemet är ändamålsenligt. I det sammanhanget bör bl.a. övervägas om det finns motiv för att göra undantag för andra specialiteter än barnmedicin, gynekologi och psykiatri.

Kommittén vill också ånyo understryka att det är angeläget att de remissregler som landstinget beslutar skall gälla överensstämmer med de regler som tillämpas i praktiken så att befolkningen vet vilka begränsningar som gäller. Det är vidare angeläget att de patienter som får en remiss till specialistvård får relevant information om de vårdgivare som finns och motiven för att läkaren remitterar till en viss vårdgivare. Uttrycker patienten önskemål om att få gå till en annan vårdgivare på samma vårdnivå bör detta självfallet respekteras.

Kommitténs rekommendation skall bl.a. ses mot bakgrund av resultaten av en undersökning som SIFO utfört på uppdrag av HSU 2000 och Delegationen för samverkan mellan offentlig privat vård. Syftet med undersökningen, som gjordes våren 1997 i fyra landsting⁶ som infört generella remisskrav, var bl.a. att undersöka vilket inflytande patienten hade i remissförfarandet. Undersökningen visade att i de fall patienten har synpunkter eller önskemål om vem hon vill gå till så tar remitterande läkare i mycket stor utsträckning hänsyn till detta. I de fall patienten

⁶Södermanland, Dalarna, Örebro och Västerbotten.

inte gav uttryck för egna önskemål fick tre av fyra ingen information om de olika specialistläkare/sjukgymnaster som de kunde välja mellan; knappt hälften fick information om varför de remitterades till en viss specialistläkare/sjukgymnast.

Kommitténs förslag innebär *sammanfattningsvis* att landstingen ges lagstöd för att kunna ställa krav på remisser för specialistvård på sjukhusanknutna mottagningar utan att ha remisskrav för motsvarande specialistmottagningar utanför sjukhusen. Lagändringen innebär att landstingen får större möjligheter än i dag att utforma egna regler på området.

De ekonomiska styrsystemen och valmöjligheterna

Kommittén har vidare noterat att de ekonomiska styrsystemen i landstingen inte sällan motverkar strävandena att tillförsäkra patienten möjlighet att välja vårdgivare på samma vårdnivå. Problem kan t.ex. uppstå om patienten väljer ett sjukhus eller en öppen specialistmottagning som beställaren eller motsvarande inte har avtal med eftersom de då riskerar att inte får ersättning för vården. På motsvarande sätt kan det bli det problem om landstinget tillämpar fastställda "tak" som begränsar sjukvårdsutbudet på enskilda sjukhus. Nyligen uppmärksammades t.ex. att höftledspatienter i ett sjukvårdsområde i Stockholms län som valt att bli opererade på ett visst sjukhus får redan inbokade operationer inställda och i stället hänvisas till operationskön på ett annat sjukhus. Förklaringen var att sjukhuset utfört de höftledsoperationer som sjukvårdsområdets beställarstyrelse valt; sjukhuset får därför inte betalt för operationerna.

I det här redovisade fallet, som inte är unikt, är det en uppenbar diskrepans mellan vad landstinget har beslutat skall gälla i fråga om valmöjligheter och den verklighet som den enskilde patienten möter när hon vill utnyttja sina valmöjligheter.

Kommittén vill starkt understryka att det inte är acceptabelt att tillämpa system som innebär att landstinget på central nivå beslutar att fritt val av sjukhus och annan specialistvård skall gälla och samtidigt tillämpar styr- och ersättningssystem som medför att befolkningen i praktiken inte kan ta till vara de möjligheter att välja vårdgivare som landstinget beslutat skall gälla. Enligt kommittén kan det inte anses ligga i linje med strävandena att stärka patientens ställning att lägga fast riktlinjer som ger patienterna möjligheter att fritt välja vårdgivare om styr- och ersättningssystemen i praktiken begränsar valmöjligheterna till några få vårdgivare, t.ex. de som beställaren har avtal med. I så fall är det enligt kommitténs bedömning att föredra att patienterna informeras om de begränsningar som gäller och att ansvar får utkrävas i allmänna val. Vidare krävs att politiker och

administratörer tar ansvaret för att de beslut som har fattats implementeras i sjukvårdsorganisationen och följer upp att de tillämpas på avsett sätt.

Utvecklad patientinformation

Landstingen måste också ta ansvar för att befolkningen informeras om de valmöjligheter och de restriktioner som finns t.ex. i fråga om krav på remisser. Det är vidare inte tillräckligt att patienterna informeras om rätten att välja utan också får tillgång till annan information som kan ligga till grund för valet av sjukhus och specialismottagning. I det sammanhanget har det självfallet stor betydelse att patienten får information om köer och väntetider hos olika vårdgivare och att information om vårdprogram och vårdinnehåll för olika diagnoser utvecklas och blir tillgänglig. Ett arbete med den inriktningen har påbörjats inom ramen för Dagmaröverenskommelsen. Målsättningen är vidare att jämförbara data från olika vårdgivare, inom landstingsområdet och inom sjukvårdsregionerna skall finnas tillgängliga som underlag för patienternas ställningstaganden i olika frågor.

8.4 Valmöjligheter i den kommunala hälso- och sjukvården

Den hälso- och sjukvård som kommunen primärt skall ansvara för enligt 18 § HSL är den vård som skall erbjudas personer bosatta i de särskilda boendeformerna i kommunerna samt personer som vistas i dagverksamhet enligt 10 § socialtjänstlagen. Även ansvaret för övrig hemsjukvård kan övertas av kommunen om överenskommelse har träffats om detta mellan kommunen och landstinget, vilket har skett i cirka hälften av landets kommuner. Den kommunala hälso- och sjukvården omfattar dock inte läkarvård, som landstinget ansvarar för. Personer som får sina behov av vård och omsorg tillgodosedda i den kommunala hälso- och sjukvården har således samma rätt som andra medborgare att välja en fast läkarkontakt i primärvården.

Ett grundläggande syfte med Ädelreformen var att ge de enskilda ökade möjligheter till valfrihet och självbestämmande. Det betonades att såväl hälso- och sjukvårdslagen som socialtjänstlagen bygger på att insatserna skall utformas i samverkan med den enskilde (se vidare bil. 2, avsnitt 5.1). Någon lagstadgad rätt att välja insats finns emellertid inte. De handikappades och

äldres behov av att kunna välja boendeformer i andra kommuner än den egna framhölls i lagförarbetena, men ansågs i första hand få lösas på frivillig väg genom överenskommelser mellan huvudmännen i enlighet med den rekommendation som Svenska Kommunförbundet utfärdat.

I delbetänkandet Rätt att flytta – en fråga om bemötande av äldre (SOU 1996:161) föreslog utredningen om bemötande av äldre en rättslig reglering för att stärka möjligheterna att flytta för äldre med omfattande vård- och omsorgsbehov. Bakgrunden var att frivillighetens väg visat sig fungera mindre bra. Utredningens förslag har lett till att en utkrävbar rätt till bistånd i samband med flyttning till annan kommun har införts i 6 § socialtjänslagen (prop. 1996/97:124).

Kommittén kan konstatera att patienter/vårdtagare som får del av den kommunala hälso- och sjukvården som regel är starkt beroende av vården och därför är en mycket utsatt grupp. Det finns därför skäl att särskilt överväga möjligheterna att stärka deras ställning.

Den kommunala hälso- och sjukvården ges som regel i kombination med socialtjänstinsatser. Det är ofta beslutet om bistånd enligt 6 § SoL som avgör att den enskilde skall få del av såväl socialtjänst som de hälso- och sjukvårdsinsatser som ges i särskilt boende eller i en dagverksamhet. Biståndsbeslutet enligt 6 § SoL är en utkrävbar rättighet, där en enskilde kan anföra förvaltningsbesvär, men någon lagstadgad rätt att välja boendeform eller andra insatser finns inte frånsett den ovan nämnda rätten att flytta till en annan kommun. Det generella kravet på samråd gäller naturligtvis även i detta sammanhang men i praktiken begränsas ofta möjligheten att välja alternativa insatser i ett akut skede. I andra fall ges emellertid möjlighet att välja såväl mellan insatser i eget eller särskilt boende som mellan olika särskilda boendeformer.

Frågan om valet av vårdgivare i den kommunala hälso- och sjukvården handlar således normalt om val av boendeform, som är bistånd enligt socialtjänstlagen. Frågan om behovet av att stärka den enskildes inflytande över valet av boendeform är därför inte en fråga som omfattas av HSU:s uppdrag utan ligger i första hand inom ramen för uppdraget till Utredningen om bemötandet av äldre. Den utredningen avser i sitt slutbetänkande överväga och föreslå åtgärder för att stärka den enskildes och anhörigas ställning inom socialtjänstens verksamheter för äldre. HSU vill för sin del starkt understryka behovet av att ta hänsyn till den enskildes önskemål vid valet av boendeform. Kommittén vill även framhålla att möjligheterna att välja vårdgivare inom den kommunala hälso- och sjukvårdens behandlande, rehabiliterande och habiliterande verksamhet bör tillgodoses. Kommunerna bör i sin organisation och utformning av sin hälso- och sjukvård ta

hänsyn till att människor så långt möjligt skall ges möjlighet att påverka vem som skall utföra insatserna.

Den enskildes möjligheter att påverka sin situation är emellertid minst lika viktig i själva verkställigheten av biståndet respektive utförandet av hälso- och sjukvårdsuppgifter. Så är t.ex. den enskildes möjligheter att påverka när man skall stiga upp, hur man vill ha sin morgonhygien utförd, vilka kläder man skall ha, hur dagen skall disponeras och vilken mat man vill ha av stor betydelse för den enskilde patienten/vårdtagaren. Dessa frågor behandlas också av den ovan nämnda Utredningen om bemötande av äldre. Kommittén utgår från att den utredningen beaktar behovet av att stärka den enskildes ställning även i dessa delar.

Kommittén vill också framhålla vikten av att människor som får sin löpande hälso- och sjukvård tillgodosedda i en särskild boendeform skall ha samma möjligheter som andra invånare att få del av landstingets hälso- och sjukvård i övrigt. Det kan, förutom läkarinsatserna, vara fråga om rehabiliterande insatser eller mottagningsverksamhet i övrigt inom landstingets primärvård eller den vård som den psykiatriska vården kan erbjuda. Det gäller självfallet även den sjukhusbaserade vården. Den enskilde patienten och dennes närstående bör informas om de möjligheter som finns att få hälso- och sjukvård inom kommunens verksamhet men också om möjligheterna att få del av landstingets insatser.

HSU vill också framhålla att det är angeläget att så långt som möjligt ta hänsyn till patientens önskemål om val av vårdform särskilt om det är fråga om allvarliga sjukdomstillstånd eller vård i livets slutskede.

I sammanhanget vill kommittén erinra om den uppfattning som Socialstyrelsen ger uttryck för i sina föreskrifter och allmänna råd om informationsöverföring och samordnad vårdplanering (SOSFS 1996-32) som gäller fr.o.m. den 1 januari 1997. Där framhålls bl.a. i fråga om vården i livets slutskede att en patient som önskar det bör få kunna få stanna kvar på sjukhuset om det kan ge en ökad livskvalitet även om patienten bedömts som medicinskt färdigbehandlad. 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. Vidare framgår att flyttningar från det egna hemmet eller det särskilda boendet till sjukhus endast bör erbjudas om sjukhusvården bedöms medföra en ökad livskvalitet för patienten.

9 Information till patienten och val mellan behandlingsalternativ

Kommitténs förslag: Bestämmelserna om informations-skyldigheten i HSL och åliggandelagen lyfts fram och förtydligas. Patienten skall få individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och om de metoder för undersökning, vård och behandling som finns så att patienten i största möjliga utsträckning skall kunna ta tillvara sina intressen. Förslaget är ett förtydligande av det informationskrav som redan gäller i dag och inskräper betydelsen av kommunikation och att informationen skall lämnas i former som stärker patientens möjligheter till delaktighet och självbestämmande.

En ny bestämmelse införs i HSL. Av den nya bestämmelsen framgår att patientens val skall vara avgörande när det finns flera behandlingsalternativ som bedöms vara till nytta för patienten med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan. Patienten kan inte göra anspråk på behandlingsmetoder som inte anses stå i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. Patienten kan normalt inte heller kräva att få tillgång till behandling på annat håll om landstinget kan erbjuda ett eller flera behandlingsalternativ som uppfyller dessa krav med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan. Proportionerna mellan kostnader och förväntad nytta måste vara rimliga när det finns flera alternativ. Den förväntade nyttan får inte vara ringa eller försumbar i förhållande till de merkostnader ett visst behandlingsalternativ kan medföra. Toleransen för kostnadsökningar bör vara större vid allvarlig sjukdom eller skada än vid mindre allvarliga tillstånd. Diskussionen om toleransen för kostnadsökningar skall ses mot bakgrund av att den sammanlagda kostnadseffekten av individuella val kan komma i konflikt med behovs-solidaritetsprincipen. Även om den enskilde patienten bör få ett ökat inflytande över valet av behandling så måste det finnas gränser för hur stora kostnadsökningar som kan godtas. Annars riskerar man att konsekvensen blir att andra och högre prioriterade behov inte kan tillgodoses.

Av den nya bestämmelsen framgår vidare att hälso- och sjukvården i vissa situationer är skyldig att medverka till att patienten får möjlighet att diskutera sin sjukdom och behandling med ytterligare en läkare (s.k. second opinion). Skyldigheten att medverka till att patienten får en sådan bedömning inträder när det är fråga om livshotande eller mycket allvarlig sjukdom eller skada och hon står inför valet att utsätta sig för särskilt riskfyllda behandlingar eller om valet har stor betydelse för framtida livskvalitet. Patienten bör i sådana situationer både ha rätt att få träffa en läkare på en vårdenhets nivå som helst i landet och få avgöra var behandlingen skall utföras när hon tillsammans med sin läkare har tagit ställning till de behandlingsalternativ som finns.

I patientjournalen bör införas ett stadgande om att lämnad information, val av behandlingsalternativ samt ställningstaganden angående en förnyad medicinsk bedömning skall dokumenteras i journalen.

Rätten för patienter med allvarliga och mycket ovanliga sjukdomar och skador att söka specialistvård utanför det egna landstinget bör behandlas av Socialdepartementet och Landstingsförbundet inför nästa Dagmaröverenskommelse. Inriktningen bör därvid vara att frågan om dessa patienters behov av specialistvård får en tillfredsställande lösning.

9.1 Uppdraget

Enligt direktiven bör kommittén bl.a. överväga vilka åtgärder som kan vidtas för att brygga över det underläge som patienten naturligen befinner sig i gentemot hälso- och sjukvården. Kommittén skall bl.a. redovisa förslag till förbättringar som gör det möjligt att nå patienten med balanserad information om sjukdomen och att medverka i valet av behandling när det medicinska beslutsfattandet erbjuder alternativ. Vidare bör övervägas om det finns skäl att vidta särskilda åtgärder för att ge stöd till patienter för vilka valet av behandling har stor betydelse för framtida livskvalitet. Det kan t.ex. gälla valet att utsätta sig för särskilt riskfyllda behandlingar och där vetenskap och beprövad erfarenhet inte ger precisa svar. Vidare bör prövas hur patienternas egna erfarenheter och resurser bättre kan tas till vara i vården och rehabiliteringen.

Allmänt sett gäller för kommitténs uppdrag i fråga om patientens ställning att pröva frågan om vilka avvägningar som bör göras mellan statliga åtgärder i form av t.ex. lagstiftning och

tillsyn och sådana åtgärder som sjukvårdshuvudmän och vårdgivare själva kan vidta.

I sammanhanget bör noteras att regeringen – efter det att HSU 2000 fick sina direktiv – föreslog i primärvårdspropositionen (prop. 1994/95:195) att den nuvarande bestämmelsen i hälso- och sjukvårdslagen om att vård och behandling skall utformas och genomföras i samråd med patienten skulle kompletteras med följande tillägg: *När flera behandlingsalternativ är möjliga skall patientens val vara avgörande*. Syftet var att det klart skulle framgå att det i alla situationer där det finns alternativa behandlingsmetoder och ingen av dem är självklar från rent medicinska ställningstaganden, patienten skall informeras om dem och själv ta ställning till vilken behandling han eller hon skall ges. I författningskommentaren angavs bl.a. att dessa alternativ måste stå i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet och vara ekonomiskt försvarbara med hänsyn till den sjukdom eller skada som är i fråga.

Vid Socialutskottets behandling av propositionen (1994/95:SoU24) delade utskottet regeringens uppfattning att det är angeläget att stärka patientens ställning inte bara när det gäller val av vårdgivare utan också när det gäller möjligheterna för patienten att själv välja behandlingsmetod. Socialutskottet konstaterade emellertid att det i propositionen framgick att flera omständigheter måste beaktas vid val av behandlingsmetod men att detta framgick mindre väl av det föreslagna tillägget till hälso- och sjukvårdslagen. Bl.a. ansåg man att det förhållande att behandlingsmetoder måste vara såväl ekonomiskt försvarbara som förenliga med vetenskap och beprövad erfarenhet inte framgick av regeringens förslag till lagtext. Utskottet menade att frågan om att formulera en bestämmelse i hälso- och sjukvårdslagen om patientens inflytande över vården är komplicerad och bör övervägas ytterligare av HSU 2000 och avstyrkte därför förslaget i propositionen i denna del.

9.2 Kommitténs överväganden och förslag

9.2.1 Inledande överväganden

Frågan om patientens rätt till information och möjlighet att välja behandlingsalternativ är av grundläggande betydelse om målet är att stärka patientens ställning i hälso- och sjukvården. Tillgången

till information är en avgörande förutsättning för patientens möjligheter att utöva självbestämmande i vården. Patienten behöver information och måste ha möjlighet att diskutera de tänkbara behandlingsalternativen och få sina synpunkter och önskemål respekterade. Detta är också krav som hälso- och sjukvårdslagstiftningen ställer upp: information, samråd och respekt.

Den nuvarande lagstiftningen ger som tidigare konstaterats (kap. 2) rent teoretiskt patienten relativt stort inflytande över vården. Patienten skall erbjudas god vård och få den information hon behöver avseende både sitt hälsotillstånd och de olika behandlingsmöjligheter som finns. Personalen skall samråda med patienten om vården och behandlingen samt behandla henne med omtanke och respekt. Patienten skall i princip ha obegränsad möjlighet att avböja den behandling som erbjuds.

Samtidigt visar olika studier och attitydundersökningar samt anmälningar och klagomål till HSN, Socialstyrelsen och landstingens förtroendenämnder att patienter och anhöriga inte sällan är kritiska till det bemötande de upplever i hälso- och sjukvården. Detta förhållande avspeglas också i Utredningen om bemötande av män och kvinnor i vården som i sitt huvudbetänkande (SOU 1996:33) konstaterar att brister i kommunikation och information är en av de vanligast förekommande anledningarna till klagomål på vården. Utredningens studier visade vidare vad patienter förväntar sig i kontakten med sjukvården. Förutom att få en riktig diagnos och bästa möjliga behandling, ansåg såväl män som kvinnor att det som var viktigast var att bli bemötta med respekt, bli tagna på allvar och få ärliga svar. Man fann också att 32 procent av kvinnorna och 27 procent av männen ansåg sig ha blivit negativt bemötta. I negativt bemötande inkluderades nonchalant eller otrevligt bemötande, att inte bli trodd, lyssnad till eller tagen på allvar (s. 236). Även Utredningen om bemötande av äldre visar i ett delbetänkande (SOU 1997:51) att det finns allvarliga brister i bemötandet som bl.a. tar sig uttryck i en brist på öppenhet för enskildas synpunkter hos företrädare för vården och omsorgen.

Omfattningen av antalet klagomål i informations- och bemötande frågor är svårt att beräkna eftersom det bl.a. finns olika kanaler för sådana reaktioner på vården. Klagomål kan ofta vara en del i missnöjet med den medicinska behandlingen. Processuella krav kan medföra att frågor av detta slag i vissa fall inte prövas. Vidare diarieförs inte alltid klagomål som framförs per telefon. Patienters negativa åsikter förmedlas inte heller alltid vidare.

Det finns, som bl.a. framgår av bilaga 5, åtskilliga exempel på brister i informationen. Många anmälningar och klagomål till Socialstyrelsen om påståenden om felbehandling visar sig efter utredning bottna i bristande information och kommunikation

mellan vårdpersonal och patienter eller anhöriga. Klagomålen handlar till stor del om bristande anpassning till den situation patienten befann sig i vid det aktuella vårdtillfället. Information har helt enkelt inte lämnats på patientens villkor. Ett återkommande problem är att informationen har givits utan att anpassas efter mottagarens behov och förutsättningar och utan uppföljning av hur den uppfattats. Vårdpersonalen har inte förvissat sig om att den givna informationen har uppfattats korrekt. Personalen kan också ha använt ord som patienten inte förstår eller beskrivit en behandling utan att ge svar på frågor om hur denna kommer att påverka patientens dagliga liv. Mer renodlade frågor om information om hälsotillstånd, behandlingsalternativ och risker förekommer också i anmälningarna och klagomålen. I en del fall handlar det om att patienten eller den anhörige inte tycker sig ha fått tillräcklig information för att kunna göra ett eget val. I andra fall handlar det om att vårdpersonalen har lagt ett orimligt stort vårdansvar på den enskilde, t.ex. genom att informera om olika behandlingsalternativ utan att vägleda patienten i valet genom att värdera alternativen.

Värt att notera är också att många patienter upplever att de inte har något inflytande över vården. Flera svenska studier visar att missnöjet med hälso- och sjukvården är störst när det gäller information om behandlingsalternativ och inflytande över behandling. De yngre och de mer välutbildade patienterna är mer kritiska till den medicinska behandlingen och bemötandet än de äldre och de lågutbildade (Kap. 3).

I förhållande till omfattningen av hälso- och sjukvårdens totala verksamhet är antalet klagomål säkerligen av mindre omfattning. Trots detta måste det missnöje som kommer till uttryck i klagomål på information och bemötande enligt kommitténs uppfattning tas på stort allvar.

Kommittén kan vidare konstatera att den genomgång av ett stort antal studier kring patientinflytande i vården som redovisats tidigare (kap. 3) entydigt visar att de allra flesta patienter vill veta så mycket som möjligt om sin sjukdom och behandling. Lika entydigt visas att de allra flesta patienter uttrycker önskemål om en förtroendefull och god dialog med vårdpersonalen. De yngre, och de mer välutbildade patienterna är som nyss nämnts oftare kritiska mot hälso- och sjukvården än andra grupper. Mot den bakgrunden syns det logiskt att tillgängliga studier visar att de också ställer högre krav på information, dialog och delaktighet i det medicinska beslutsfattandet. Patienter med kroniska sjukdomar och längre sjukvårdserfarenhet torde ha liknande intressen även om detta inte är lika väl empiriskt belagt. Intresset för att direkt ta ansvaret för de medicinska besluten tycks inte vara lika stort som intresset för information och att få möjlighet att diskutera behandlingsalternativ. De allra flesta patienter värjer sig

emot att själva ta *det fulla ansvaret* för beslut om behandlingsalternativ. Det förefaller å andra sidan också vara mycket vanligt att patienter värjer sig mot att läkaren *ensidigt* fattar beslutet. Den slutsats som kan dras är att de allra flesta patienter föredrar att man efter en förtroendefull dialog om de behandlingsalternativ som står till buds i samråd kan enas om bästa terapival. Intresset för att medverka i den medicinska beslutsprocessen kan också skifta över tid under ett långt sjukdomsförlopp. Framför allt för många kroniskt sjuka är den medicinska behandlingen en kontinuerlig process; patienten kan t.ex. till en början önska att läkaren fattar beslut om behandlingsalternativ för att längre fram själv spela en mer aktiv roll.

Motiv för ökat patientinflytande

Ett motiv för ökat patientinflytande är således att många patienter önskar mer information och ett större mått av deltagande i den kliniska beslutsprocessen. Den klassiska bilden av patient-läkarrelationen, där läkaren fattar beslut med patientens bästa för ögonen har inte många förespråkare bland dagens patienter. Till bilden hör också att det har skett och sker värderingsförskjutningar också bland läkare, sjuksköterskor och annan vårdpersonal: patientutbildning och information ses i ökad utsträckning som investeringar. Det finns en insikt om att god information är en nödvändig förutsättning för att patienten skall känna tillfredsställelse med vården och att det skapar förutsättningar för goda behandlingsresultat.

Ett annat motiv för att ge patienten ett ökat inflytande över vården och behandlingen är att kraven på information och delaktighet i det kliniska beslutsfattandet ökar till följd av den snabba medicinska utvecklingen. Antalet behandlingsalternativ vid olika sjukdomstillstånd har blivit fler. Många behandlingsbeslut föregås dessutom av en vägning av måttliga förbättringar i välbefinnande mot små men inte obetydliga risker för patienten. Hänsyn måste också tas till att patienter ofta gör vitt skilda bedömningar av riskerna och nyttan med olika behandlingsalternativ. Till bilden hör också att en allt större del av vårdinsatserna syftar till att förbättra patienternas livskvalitet. Bedömningar av livskvalitet varierar också mellan individer. I dessa frågor är patienten expert och rimligen i de flesta fall bättre skickad än läkaren att bedöma effekterna av de behandlingsalternativ som finns om hon får tillgång till relevant information.

Ytterligare ett skäl för ökat inflytande är den pågående strukturomvandlingen inom hälso- och sjukvården med kortare vårdtider och en ökad andel hemsjukvård som bl.a. förutsätter en ökad andel egenvård och insatser från anhöriga. Också detta

ställer nya krav på information, delaktighet och möjligheter till inflytande. Det ligger i sakens natur att patienter och anhöriga som förväntas ta ett större ansvar för vården och behandlingen måste ges rimliga förutsättningar att ta detta ansvar.

Sammanfattningsvis kan konstateras att i modern sjukvård kräver behandlingsbeslut och resultatmätning en ökad medverkan från patienten. Vilken behandling som är den bästa för patienten kan bara avgöras genom samråd mellan vårdpersonal och patient där personalen bidrar med den medicinska sakkunskapen och patienten får möjlighet att göra en egen värdering och bedömning av de behandlingsalternativ som finns bl.a. med hänsyn till livskvalitet och risker. Att stärka patientens ställning i dessa hänseenden är ett värde i sig, men dessutom är välinformerade patienter, som ges möjligheter att utöva inflytande i det kliniska beslutsfattandet, en tillgång för hälso- och sjukvården.

Kommittén kan, som tidigare redovisats, konstatera att det sker en snabb utveckling i syfte att ge patienterna ett ökat inflytande över vård och behandling. Inte minst patienterna själva ställer i ökad utsträckning sådana krav. Handikapp- och patientorganisationerna är starkt pådrivande både genom att aktivt följa den medicinska utvecklingen inom sina respektive områden och genom att utbilda och informera sina medlemmar. De politiska kraven på jämlikhet och lika behandling förutsätter vidare att möjligheterna till inflytande och delaktighet inte enbart skall vara förbehållet de välutbildade och resurstarka patienterna utan också komma de svagare grupperna till del. Det finns också en bred politisk uppslutning bakom utvecklingen mot en mer patientfokuserad hälso- och sjukvård. Hälso- och sjukvårdspersonalens yrkesorganisationer spelar vidare en viktig roll i arbetet med att skapa bättre förutsättningar för kommunikation mellan vårdpersonal och patienter. Utvecklingen av olika system för klinisk patientinformation liksom uppbyggnaden av patientinformationscentraler och den snabba utvecklingen inom informationsteknologin som beskrivits tidigare (kap. 4) kan likaledes få stor betydelse framöver. Dagens och morgondagens patienter ställer således inte bara krav på information och delaktighet utan är också välutbildade och kommer att ha tillgång till olika kanaler där de kan söka ny kunskap och medicinsk information. Det finns därför, som vi tidigare konstaterat, anledning att anta att kulturkrockarna mellan den hierarkiska sjukvårdsvärlden och det moderna informationssamhällets medborgare kommer att öka i omfattning.

Såväl den teknologiska utvecklingen som krav från enskilda, patientorganisationer och politiker ställer alltså nya krav på hälso- och sjukvården. Denna måste anpassas till dessa nya förutsättningar.

Ekonomiska effekter

Det finns också en ekonomisk dimension på frågan om patientinflytande.

Tidsåtgången för information varierar mellan olika patientgrupper och är störst i fråga om äldre patienter och vid svåra sjukdomar. Flertalet studier tyder emellertid på att god information och kommunikation bidrar till att såväl medicinska resultat som kostnadseffektivitet påverkas positivt. Det finns i dag studier som pekar på effekter som kortare vårdtider, mindre eller färre behandlingar, bättre omsorg, större patienttillfredsställelse och bättre medicinska resultat. Även om inga omedelbara resultat noteras kan ändå den ofrånkomliga tidsåtgången och övriga insatser för informationen motiveras som en *investering*. Långsiktigt kan det medföra stora fördelar med kompetenta patienter som i ökad utsträckning vågar lita till de egna krafterna och som förmår utföra en del av de uppgifter som tidigare krävt sjukvårdsresurser.

Osäkerheten om de ekonomiska effekterna är större då det gäller effekter av patientinflytande på *behandlingsbeslut* än när det gäller information och kommunikation. Genomförda studier ger inga entydiga besked om patienters val av behandlingsalternativ leder till ökade eller minskade kostnader. Flera studier visar, som framgått (kap. 3), att välinformerade patienter ofta väljer billigare alternativ än vad den behandlande läkaren skulle ha valt exempelvis vid prostataoperationer, bröstcancerbehandling, förlossningsvård och måttligt förhöjt blodtryck. En del patienter väljer också att avstå från behandling – eller att vänta och se – om de ges inflytande över det kliniska beslutet. Exempel finns dock på det motsatta förhållandet, som vid patienters efterfrågan på medicinskt omotiverad diagnostik. Budskapet i flera studier är emellertid att man ofta kan lita på patientens förnuft. Erfarenheterna tyder också på att patienter fäster stort avseende vid läkarens rekommendationer; om läkaren förordar en viss terapi, så accepterar de flesta patienter läkarens råd. Det har i detta sammanhang självfallet betydelse att patienten får relevant information om risker, biverkningar, effekter etc. som underlag för välgrundade kliniska ställningstaganden. Annars finns en risk att patienten tror att det behandlingsalternativ som är dyrast alltid är det bästa.

Flertalet studier omfattar emellertid ett begränsat antal patienter med kroniska sjukdomar, varför det är svårt att dra generella slutsatser. För många diagnosgrupper saknas dessutom empiriskt material. Flera studier visar också att det finns stora individuella skillnader inom samma diagnosgrupper. Några entydiga slutsatser om de ekonomiska effekterna av ett ökat patientinflytande kan därför inte dras.

Den ekonomiska dimensionen på patientinflytandet hänger också samman med hur man bedömer att ökad information kan komma att påverka efterfrågan på vård.

Kommittén har i ett tidigare betänkande (SOU 1996:163) konstaterat att morgondagens patienter har högre utbildningsnivå än dagens och därför torde ha bättre förutsättningar att ta till sig information. Detta talar för att insatser som kan stödja egenvård och som även i övrigt ger patienten ett ökat ansvar för sin egen behandling, kan minska behovet av hälso- och sjukvård.

Samtidigt framhölls att andra krafter verkar i motsatt riktning. Den medicinska utvecklingen är mycket snabb. Ofta knyts starka förhoppningar till de möjligheter till bot och ökad livskvalitet som nya läkemedel och behandlingsmetoder skapar. Här spelar opinionsbildning via massmedier och olika intressegrupper en stor roll. Detta gäller i synnerhet medicinska framsteg som det finns starka kommersiella intressen att marknadsföra. Teknologiska genombrott inom medicinen skapar således ofta nya behov och en ökad efterfrågan på hälso- och sjukvårdens insatser. Kommittén gjorde mot den bakgrunden bedömningen att den tilltagande resursknappheten under kommande år kommer att medföra en ökad spänning mellan medborgarnas krav och samhällets förmåga att tillgodose dessa.

Kommittén kan dock konstatera att de ekonomiska förutsättningarna i hälso- och sjukvården därefter har förbättrats genom de ökningar av statsbidragen till landsting och kommuner som riksdagen beslutade om våren 1997 för åren 1997 och 1998. Regeringen uttalade i det sammanhanget att inriktningen bör vara att resurstillskottet leder till att landsting och kommuner vidtar åtgärder så att väntetiderna i sjukvården blir kortare, kvaliteten i äldreomsorgen blir högre, de psykiskt störda ges en bättre vård och vården i livets slutskede förbättras. Problem kvarstår dock och regeringen aviserar mot den bakgrunden i 1998 års budgetproposition att landsting och kommuner skall tillföras ytterligare resurser åren 1999 och 2000. Sammantaget innebär redan fattade och aviserade beslut att statsbidragen till kommuner och landsting kommer att ha höjts med 16 miljarder kronor år 2000 jämfört med år 1996. Hälso- och sjukvårdens möjligheter att tillgodose befolkningens behov av hälso- och sjukvård har därmed ökat och man tvingas inte tillgripa lika hårdhänta prioriteringar som annars skulle ha blivit fallet.

Etiska principer för prioriteringar

Riksdagens beslut med anledning av prop. 1996/97:60 Prioriteringar inom hälso- och sjukvården innebär, som tidigare redovisats (avsnitt 5.2), att det numera finns vissa centralt

fastlagda allmänna riktlinjer som bör vara vägledande när prioriteringar måste göras. Enligt dessa bör prioriteringar inom vården baseras på en etisk plattform genom tre grundläggande principer, nämligen människovärdesprincipen, behovssolidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen. Med dessa etiska principer som grund har därefter lagts fast vissa riktlinjer för prioriteringar inom hälso- och sjukvården fördelade efter angelägenhetsgrad på fyra prioriteringsgrupper som också skall beaktas inom ramen för sjukvårdshuvudmännens planering av hälso- och sjukvården.

Människovärdesprincipen och behovs-solidaritetsprincipen har lagfästas genom ett tillägg till 2 § HSL. Kostnadseffektivitetsprincipen, som är underordnad de båda andra principerna, kan sägas komma till legalt uttryck genom bestämmelsen i 28 § som anger att ledningen av all hälso- och sjukvård skall vara organiserad så att den bl.a. främjar kostnadseffektivitet.

Kravet att ledningen av varje verksamhet skall organiseras så att den främjar kostnadseffektivitet har tillkommit för att särskilt understryka betydelsen av att tillgängliga medel används så effektivt som möjligt. Motivet är bl.a. att förhindra att nedskärningar skall behöva göras eller ytterligare medel behöva tillföras endast på grund av att verksamheten inte bedrivs på ett ekonomiskt ändamålsenligt sätt.

Huvudmännen har således en skyldighet att utforma verksamheten på ett sådant sätt att dessa principer följs och att vården kommer hela befolkningen till godo.

En tydlig trend i dagens hälso- och sjukvård är som tidigare framgått en strävan att sammanställa och genom synteser göra tillgänglig vetenskaplig kunskap som skall ligga till grund för beslut om bästa möjliga vård (kunskapsbaserad hälso- och sjukvård). Motivet är bl.a. den stora variationen i medicinsk praxis som betraktas som otillfredsställande både mot bakgrund av målet att tillhandahålla god vård på lika villkor och intresset av att vården skall bedrivas kostnadseffektivt. De medel som används är bl.a. state-of-the-art dokument, kliniska riktlinjer, nationella riktlinjer samt syntesstudier och rekommendationer. Också läkemedelskommittéerna skall ses som ett uttryck för denna strävan; deras uppgift är bl.a. att medverka till en tillförlitlig och rationell läkemedelsanvändning i landstingen, baserad på vetenskap och beprövad erfarenhet. Framväxten av regionala och lokala vårdprogram, som baseras på bästa tillgängliga kunskap liksom arbetet med vårdkedjor är andra inslag i den utvecklingen. En konsekvens kan bli att såväl patienternas valmöjligheter som den kliniska friheten begränsas i viss utsträckning. Samtidigt måste det framhållas att utvecklingen är till gagn för patienterna genom att metoder som inte är i samklang med aktuell kunskap utmönstras och att samordningen av vården förbättras.

Sammanfattningsvis kan sägas att det finns starka krav på ökat patientinflytande från både enskilda och grupper samtidigt som det finns utvecklingstendenser som kan komma i konflikt med strävandena att stärka patientens delaktighet och valmöjligheter. Att det finns en konflikt mellan önskemål och förmågan att tillgodose dessa är i och för sig inget nytt; hur detta spänningsförhållande utvecklas i framtiden beror ytterst av den ekonomiska utvecklingen. I en ekonomisk situation där huvudmännen tvingas tillgripa mycket hårdhänta prioriteringar begränsas givetvis valmöjligheterna mer än vad som följer av dagens utveckling. Det är dock enligt kommitténs mening av central betydelse att säkerställa patienternas rätt inom de ramar som ges.

Den fråga som HSU har att ta ställning till i detta kapitel är, mot bakgrund av ovanstående resonemang, om det finns behov av en rättslig reglering i fråga om information och val mellan behandlingsalternativ som bättre än dagens hälso- och sjukvårdslagstiftning klargör patientens rättigheter och hälso- och sjukvårdens skyldigheter på området.

9.2.2 Informationsskyldighetens utformning

Gällande rätt

Informationsplikten regleras kortfattat i HSL och åliggandelagen. Av HSL framgår att patienten skall ges upplysningar om sitt hälsotillstånd och om de behandlingsmetoder som står till buds. Bestämmelsen i HSL innebär att vårdgivaren har en skyldighet att organisera vården så att informationsskyldigheten kan upprätthållas. Det anges också hur information skall lämnas i de fall uppgifterna av någon anledning inte kan lämnas till patienten själv. Hälso- och sjukvårdspersonalens skyldighet att lämna denna information regleras i åliggandelagen (1994:953). Där anges att den som har ansvaret för vården skall se till att patienten får upplysningar om sitt hälsotillstånd och om de behandlingsmetoder som finns.

Själva lagtexten säger således inte mycket om informationens närmare innehåll, omfattning och utformning. Av lagförarbetena framgår dock att informationen skall tillgodose den enskilde patientens behov. Normalt skall patienten få veta allt hon behöver om sitt hälsotillstånd, dvs. resultatet av provtagningar och undersökningar, den diagnos som ställs – kanske t.o.m. den misstänkta diagnosen – och den förväntade utvecklingen av sjukdomen eller skadan. Vad gäller behandlingsmetoderna skall hon i regel få veta syftet med den föreslagna åtgärden, vilka

alternativ som finns, hur det praktiska genomförande skall gå till, vilket resultat som kan förväntas, eventuella bieffekter och risker, om åtgärden är förenad med smärta eller obehag liksom uppgifter om eventuellt behov av eftervård. Patienten måste också ha klart för sig att behandlingen är frivillig (se vidare kap. 2 och bil. 2).

Information till patienter i hälso- och sjukvården berörs också i ett antal föreskrifter och allmänna råd från Socialstyrelsen. I styrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 1996:24) om kvalitetssystem i hälso- och sjukvården anges att all hälso- och sjukvård skall omfattas av system för planering, utförande, uppföljning och utveckling av kvaliteten i verksamheten. Vårdgivaren skall via verksamhetschefen se till att ett sådant kvalitetssystem bl.a. säkerställer att patienten och dennes närstående informeras och görs delaktiga i vården och att förslag och klagomål från patienter och närstående tas om hand och beaktas. Regleringen på denna nivå utvecklas närmare i bilaga 5.

Informationsskyldigheten är ibland lokalt reglerad i interna föreskrifter och rutiner på vårdgivarnivå. Det kan då t.ex. gälla krav på att informationen måste innehålla vissa moment i några särskilt viktiga vårdsituationer. Normalt är det verksamhetschefen som utifrån patientsäkerhetsaspekter ytterst svarar för att sådana instruktioner skrivs och beaktas.

Kommitténs överväganden och förslag

Rätten till information och inflytande är som framhållits av avgörande betydelse för patientens möjlighet att utöva självbestämmande och vara delaktig i vården och bör därför genomsyra hela hälso- och sjukvården.

Mot den bakgrunden är det otillfredsställande att många patienter inte tycker sig få tillräcklig information; bristande kommunikation och information är också den vanligaste anledning till klagomål på vården. Detta är enligt kommittén ett starkt motiv för att lyfta fram och förtydliga informationsskyldigheten i lagstiftningen.

Beskrivningarna av informationsskyldigheten i lagförarbetena är utförliga och har fortfarande aktualitet. Lagtexten är emellertid enligt kommittén allt för knapphändig och det finns behov av tydligare bestämmelser. Hälso- och sjukvårdslagstiftningens krav på att patienten skall ges "upplysningar om sitt hälsotillstånd och om de behandlingsmetoder som finns" täcker enligt kommitténs bedömning inte dagens krav på information och kommunikation mellan patient och vårdpersonal. Nu gällande regler är således dåligt anpassade till de krav på information och kommunikation som patienten bör ha rätt att ställa på hälso- och sjukvården.

Lagteknisk lösning

I dag är informationsskyldigheten reglerad både i åliggandelagen och HSL. Detta bör gälla även i fortsättningen. För att lyfta fram patientens rätt till information samt sjukvårdshuvudmännens och privata vårdgivares ansvar för att organisera sin hälso- och sjukvård så att personalen ges möjlighet att uppfylla sin informationsplikt bör informationsskyldigheten regleras i en egen bestämmelse i HSL.

Enligt kommittén bör det komma till uttryck i lagtexten att patienten skall få individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och om de metoder för undersökning, vård och behandling som finns så att patienten i största möjliga utsträckning skall kunna ta tillvara sina intressen. Kommitténs förslag innebär ett förtydligande av det informationskrav som redan gäller i dag och inskräper därutöver kravet på kommunikation och att informationen bör lämnas i former som stärker patientens möjligheter till delaktighet och självbestämmande. Den information patienten har rätt att få och personalen skyldighet att lämna bör avse – förutom patientens hälsotillstånd – de metoder för undersökning, vård och behandling som finns, vilket bl.a. inkluderar åtgärder som kan vidtas av andra än läkare, t.ex. omvårdnadsåtgärder. Därmed framgår av lagtexten vad som redan i dag anses gälla enligt lagförarbetena, nämligen att varje medlem av hälso- och sjukvårdspersonalen har ett eget yrkesansvar för att patienten är informerad om de åtgärder vederbörande bedömer behöver vidtas.

Formuleringen inskräper vidare vikten av att informationen inte får ges slentrianmässigt utan måste anpassas efter den aktuella patientens förutsättningar och behov. Omständigheter som måste beaktas är patientens ålder, mognad och erfarenhet, eventuell funktionsnedsättning samt kulturell och språklig bakgrund. I detta ligger också att informationen skall ges på ett hänsynsfullt sätt av den behandlingsansvariga personalen, som också måste förvissa sig om att patienten har förstått innehållet i och innebörden av den information som lämnats.

9.2.3 Val mellan behandlingsalternativ

Kommittén har i avsnitt 9.2.2 om informationsskyldighetens utformning stannat för att det bör komma till uttryck i lagtexten att patienten skall få information om de metoder för undersökning, vård och behandling som finns. Motivet är att tydliggöra att varje medlem av hälso- och sjukvårdspersonalen har ett eget ansvar för att patienten är informerad om de åtgärder vederbörande bedömer behöver vidtas.

Kommittén har också i uppdrag att överväga möjligheterna för patienten att själv medverka i val av behandlingsalternativ då det medicinska beslutsfattandet erbjuder alternativ. Det är den frågan som skall behandlas i detta avsnitt. Vi vill för tydlighets skull nämna att vi med begreppet behandlingsalternativ avser åtgärder med medicinskt innehåll som även ges av andra legitimerade yrkesgrupper än läkare. Som exempel kan nämnas kirurgiska ingrepp, läkemedelsbehandling, sjukgymnastisk behandling, rehabiliteringsmetoder, specifik omvårdnad, olika förlossningsmetoder och psykoterapeutiska insatser. Undersökning och diagnostik faller däremot utanför vårt uppdrag i det här sammanhanget liksom val av vårdform om det inte följer av valet av behandlingsmetod.

I dag gäller att vården och behandlingen så långt det är möjligt skall utformas och genomföras i samråd med patienten, men det finns ingen formell skyldighet att låta en patient bestämma vilken vård som skall ges. Patienten har rätt att avstå från en behandling, men kan inte kräva att få en annan behandling i stället.

Som tidigare framgått visar tillgängliga studier entydigt att få – om ens några – patienter själva vill ta det fulla ansvaret vid val av undersöknings- eller behandlingsalternativ; man vill se läkaren som en förtroendeingivande, lyhörd och kompetent partner och i samråd komma fram till ett beslut. Då den behandlande läkaren motsvarar dessa krav ges patienten möjligheter att medverka i valet av behandlingsalternativ om hon vill ta det ansvaret. Liknande förutsättningar torde gälla även om det är andra yrkesgrupper än läkare som har ansvaret för behandlingen. Detta skulle kunna tala för att det skulle vara tillräckligt att lyfta fram och förtydliga innebörden av informationsskyldigheten och inskräpa vikten av att patientens egen uppfattning tillmäts betydelse.

Enligt kommittén framstår det samtidigt som inkonsekvent att införa en regel i syfte att patienten skall få information om behandlingsalternativ om läkare och annan vårdpersonal i praktiken inte behöver fästa något avseende vid patientens önskemål. Enligt kommittén är det mot den bakgrunden logiskt att överväga att införa en uttrycklig lagstadgad skyldighet att ta hänsyn till patienternas val i situationer där två eller flera behandlingsalternativ är möjliga i likhet med regeringens förslag i primärvårdspropositionen (prop. 1994/95:195). Kommittén har också uppfattat det förhållandet att regeringen efter det att HSU fick sina nya direktiv har lagt ett förslag med den innebörden – och socialutskottets behandling av förslaget – så att det finns starka önskemål om att kommittén bör överväga möjligheterna att lägga förslag som ger patienten ett reellt inflytande över valet av behandling. Enligt kommittén skulle det främsta motivet för att förorda en sådan förstärkning vara att inskräpa betydelsen av att göra patienten delaktig i den kliniska beslutsprocessen.

Socialutskottets behandling av förslaget visar samtidigt att det inte är okomplicerat att precisera innebörden av en sådan skyldighet.

En första förutsättning måste enligt kommittén vara att den lösning som väljs är förenlig med landstingens lagstadgade generella planeringsansvar för hälso- och sjukvården enligt 7 § HSL. Utgångspunkten för planeringen skall vara befolkningens samlade behov av hälso- och sjukvård och statsmakternas övergripande prioriteringar (prop. 1981/82:97, s. 61 f). Riksdagens beslut med anledning av propositionen (prop. 1996/97:60) Prioriteringar inom hälso- och sjukvården innebär att det numera finns vissa centralt fastlagda allmänna riktlinjer som bör vara vägledande när prioriteringar måste göras.

Nu gällande lagstiftning innebär vidare att varje landsting skall erbjuda en *god* hälso- och sjukvård åt dem som är bosatta inom landstinget, vilket i sak har samma innebörd som att vården skall anses stå i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. Kommunerna har samma ansvar som landstingen vad gäller den hälso- och sjukvård som de har ansvar för. Patientens medverkan kan eller får aldrig innebära att kraven på vetenskap och beprövad erfarenhet eftersätts (prop. 1981/82:97 s. 50). Det förhållande att patientens val bör vara avgörande när flera behandlingsalternativ är möjliga får således inte innebära att patienten skall kunna göra anspråk på behandlingsmetoder som inte anses stå i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. I detta ligger också att de behandlingsalternativ som patienten erbjuds och kan välja mellan är medicinskt motiverade och förväntas vara till nytta för patienten med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan. Begreppet nytta ses här från individens utgångspunkt.

Som konstateras i Prioriteringsutredningens slutbetänkande *Vårdens svåra val* (SOU 1995:5) är nyttan av vård i princip möjlig att gradera även om det kan erbjuda metodproblem. "I förhållande till hälsorelaterade behov kan den avläsas i form av bot eller förbättring av hälsan och i förhållande till livskvalitetsrelaterade behov i form av minskat lidande, förbättrad social funktion och andra mått som av den berörde patienten bedöms ge en förhöjd livskvalitet. ---Nyttoaspekten finns inbyggd i behovsbegreppet. Det innebär att man har behov av det man har nytta av eller omvänt att man inte har behov av det man inte har nytta av. En patient med utbredd cancer som inte hjälps av behandling med cellgifter har givetvis inte behov av cellgifter. Att tillföra sådana under åberopande av t.ex. psykologiska skäl är inte ändamålsenligt, så mycket mer som patienten kan åsamkas biverkningar på kortare eller längre sikt" (s. 111 f).

Begreppet nytta skall således ses från individens utgångspunkt och innefatta såväl hälsa som livskvalitet.

En annan utgångspunkt bör – också i likhet med vad som gäller i dag – vara att patienten hänvisas till en vårdgivare som finns inom det egna landstinget och inom den hälso- och sjukvårdsregion som landstinget tillhör om det inte är fråga om hög-specialiserad vård. Patienten kan således inte kräva att få tillgång till behandling på annat håll om landstinget kan erbjuda ett eller flera behandlingsalternativ för den aktuella sjukdomen eller skadan som uppfyller kraven på vetenskap och beprövad erfarenhet. Motsvarande begränsningar gäller om det är fråga om hälso- och sjukvård som kommunen har ansvar för.

En ytterligare inskränkning i patientens rätt att vara med och bestämma som det finns starka skäl att slå vakt om gäller eutanasi (aktiv dödshjälp). Aktningen för patientens självbestämmanderätt kan enligt klara uttalanden i förarbetena till HSL aldrig sträcka sig så långt att någon som tillhör hälso- och sjukvårdspersonalen skall behöva tillgodose en begäran från en svårt sjuk patient att hjälpa henne att beröva sig livet.

En delvis annan problematik i det sammanhanget är att smärt- och ångestlindring vid vård av patienter i livets slutskede i vissa fall kan leda till att döendet förkortas något. Om sådan behandling sätts in efter en noggrann avvägning och står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet, kan den beskrivna effekten i allmänhet inte anses vara ett hinder för att genomföra åtgärderna. I dessa sammanhang, liksom i andra, måste patienten ges sådana insatser som tillståndet kräver.

Enligt kommittén bör dessa principer ange de allmänna ramarna för patientens möjligheter att utöva inflytande över valet av behandlingsalternativ. Patienten kan således inte göra anspråk på behandlingsmetoder som inte anses stå i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. Patienten bör normalt inte ha rätt att kräva att få tillgång till behandling på annat håll om landstinget kan erbjuda ett eller flera behandlingsalternativ för den aktuella sjukdomen eller skadan som uppfyller dessa krav. Vi återkommer i avsnitt 9.2.4 till frågan om det i vissa situationer finns behov av att införa en rätt till annan behandling än den som det egna landstinget erbjuder.

Enligt kommittén är det självklart att patienten aldrig får nekas den goda vård hon har behov av med hänsyn till kostnaderna. En annan fråga är däremot vilka kostnadsökningar som kan accepteras om det finns två eller flera behandlingsalternativ som är medicinskt motiverade med hänsyn till den sjukdom eller skada det är fråga om och det ena är väsentligt dyrare än det andra. Enligt kommittén måste patienten ha rätt att välja ett visst behandlingsalternativ även om det är dyrare än de andra alternativ som kan finnas för att behandla en viss sjukdom eller skada. Annars skulle rätten för patienten att välja behandling i praktiken vara skenbar i många situationer. Samtidigt måste det finnas vissa

gränser för hur stora kostnadsökningar som kan accepteras med hänsyn till den förväntade nyttan för patienten. Problem kan uppstå om en marginell förbättring uppnås till en mycket högre kostnad med ett visst behandlingsalternativ jämfört med de andra alternativ som finns. Proportionerna mellan kostnader och förväntad nytta måste emellertid vara rimliga när det finns flera alternativ. Enligt kommitténs bedömning får det anses godtagbart att den förväntade nyttan inte får vara ringa eller försumbar i förhållande till de merkostnader ett visst behandlingsalternativ kan medföra.

Det finns också anledning att se annorlunda på kostnadsökningar för ett visst behandlingsalternativ vid allvarlig sjukdom eller skada än vid mindre allvarlig sjukdom och bagatellartade åkommor. I detta sammanhang bör understrykas att det inte är givet att läkaren och patienten värderar de icke-medicinska effekterna av olika behandlingsalternativ på samma sätt. Härtill kommer att de individuella variationerna är stora; patienter gör inte sällan vitt skilda bedömningar av vad som är ökad livskvalitet och värderar också risker på olika sätt. Enligt kommittén bör patientens egen värdering i dessa hänseenden tillmätas stor betydelse om det rör sig om allvarlig sjukdom eller skada även om det medför kostnadsökningar. I dessa fall bör också toleransen för kostnadsökningar vara betydligt större än om det rör sig om mindre allvarliga tillstånd. Är det fråga om en bagatellartad åkomma får det å andra sidan anses godtagbart att inte acceptera några kostnadsskillnader alls.

Diskussionen om toleransen för kostnadsökningar skall ses mot bakgrund av att den sammanlagda kostnadseffekten av individuella val kan komma i konflikt med behovs-solidaritetsprincipen, dvs. att resurserna bör satsas på de områden (verksamheter, individer) där behoven är störst. Även om den enskilde patienten bör få ett ökat inflytande över valet av behandling så måste det således finnas gränser för hur stora kostnadsökningar som kan godtas. Annars riskerar man att konsekvensen blir att andra och högre prioriterade behov inte kan tillgodoses.

Kommittén vill också starkt understryka vikten av att hälso- och sjukvårdspersonalen är lyhörd när det gäller vilken information och vilket inflytande patienten önskar. Patienten måste alltid ha möjlighet att överlämna beslutsfattandet till den som är medicinskt ansvarig. Patienter som gör detta val måste mötas med lika stor respekt som patienter som vill medverka aktivt i det kliniska beslutsfattandet.

Delaktighet och medverkan i den medicinska beslutsprocessen får inte heller utformas på ett sådant sätt att patienter riskerar att hamna i en konfliktfylld situation med bristande kompetens och stort beslutsansvar. Det är inte tillräckligt att patienten informeras om de olika behandlingsalternativ som finns för en viss sjukdom

eller skada. Vårdpersonalen måste också hjälpa patienten att värdera de olika alternativen, ge aktiv vägledning och försäkra sig om att patienten har ett tillräckligt underlag för att kunna utöva sitt självbestämmande.

Om det finns flera medicinskt möjliga behandlingsalternativ, och patienten – t.ex. av rädsla för risken med åtgärden – väljer ett alternativ som medför en smärre förbättring av hälsotillståndet i stället för ett annat som skulle medföra en väsentlig förbättring, måste den som har det medicinska ansvaret försäkra sig om att patienten fattar ett välgrundat beslut. Att patienten uttrycker tvekan inför en viss behandling får inte tas till intäkt för att avstå från att genomföra den. Den som har ansvaret för behandlingen måste se till att patienten har klart för sig allvaret i sjukdomen eller skadan innan man avstår från att sätta in viss behandling på patientens initiativ. Det förhållande att patientens val i vissa situationer blir avgörande när det finns behandlingsalternativ ställer således högre krav på den som har det medicinska ansvaret än dagens system.

Lagteknisk lösning

En ny bestämmelse bör införas i HSL. Av den nya bestämmelsen bör framgå att patientens val skall vara avgörande när det finns flera behandlingsalternativ som står i överensstämmelse med beprövad erfarenhet och bedöms vara till nytta för patienten med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan. Vidare bör en hänvisning till den nya bestämmelsen införas i åliggandelagen.

Socialstyrelsen har möjlighet att utifrån bemyndigandeförordningen utfärda föreskrifter och allmänna råd som komplement till lagtext och lagförarbeten. Enligt kommittén bör Socialstyrelsen ta ett sådant initiativ. Såväl arbetet med dessa föreskrifter och allmänna råd som den färdiga författningen är verksamma medel för att implementera bestämmelserna i hälso- och sjukvården.

Kommittén har också övervägt frågan om den föreslagna skyldigheten att ta hänsyn till patientens val av behandlingsalternativ bör kunna överprövas genom s.k. förvaltningsbesvär.

Som vi tidigare redovisat finns det i det flesta fall mycket starka principiella invändningar mot att införa rättigheter som kan överprövas av domstol i hälso- och sjukvården. Det gäller i synnerhet i fråga om tillgången till vård och i fråga om rätten till viss behandling. Till bilden hör också som redan nämnts att en överprövning i allmänhet måste ske snabbt om prövningen skall ha någon praktisk betydelse för patienten. Kommittén principiella inställning är därför att det oftast finns tungt vägande skäl mot att

införa bestämmelser som kan prövas rättsligt i hälso- och sjukvårdslagstiftningen.

Kommittén anser att detta gäller i hög grad i fråga om den nu aktuella bestämmelsen. Det rör sig om mycket komplicerade medicinska bedömningar; mål av denna typ skulle kräva omfattande expertmedverkan av olika slag och därmed bli både tidsödande och resurskrävande såväl för staten som sjukvårdshuvudmännen.

Vi vill också framhålla att det förhållandet att rätten att välja behandling inte kan överprövas av domstol – utan i stället utformas som en skyldighet för sjukvårdshuvudmän och vårdpersonal – inte är liktydigt med att patientens val av behandlingsmetod inte behöver respekteras. Av bestämmelsen framgår vilka krav patienten har rätt att ställa och vilka skyldigheter hälso- och sjukvården har. Det innebär onekligen att patienten får en starkare ställning och kan hävda sin rätt i kontakterna med vårdens företrädare. Sjukvårdshuvudmännen har självfallet också ett ansvar för att regelverket implementeras i sjukvårdsorganisation liksom för uppföljningen av att reglerna tillämpas på avsett sätt. Landstingens förtroendenämnder kan spela en viktig roll i sammanhanget genom att stödja och hjälpa patienterna i kontakterna med sjukvården. Det ligger vidare i sakens natur att Socialstyrelsen har ett ansvar för att lagstiftningens efterlevnad upprätthålls genom tillsyn.

9.2.4 Möjlighet till en andra bedömning, s.k. second opinion

Kommittén har som framgått av avsnitt 9.2.3 föreslagit att patientens eget val – med vissa begränsningar – skall vara avgörande om det finns flera behandlingsalternativ som bedöms vara till nytta för patienten med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan. Patienten kan – i likhet med vad som gäller i dag – inte göra anspråk på behandlingsmetoder som inte anses stå i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. Vidare hänvisas patienten normalt till en vårdgivare som finns inom det egna landstinget och inom den hälso- och sjukvårdsregion som landstinget tillhör. Patienten kan således inte kräva att få tillgång till behandling på annat håll om landstinget kan erbjuda ett eller flera behandlingsalternativ för den aktuella sjukdomen eller skadan som uppfyller kraven på vetenskap och beprövad erfarenhet.

Av direktiven framgår att kommittén bör överväga om det finns skäl att vidta särskilda åtgärder för att ge stöd till patienter för vilka valet av behandling har stor betydelse för framtida

livskvalitet. Det kan enligt direktiven t.ex. gälla valet att utsätta sig för särskilt riskfyllda behandlingar och där vetenskap och beprövad erfarenhet inte ger precisa svar. Enligt kommittén kan ett sätt att stödja sådana patienter vara att införa en rätt till en förnyad medicinsk bedömning, s.k. second opinion. Konkret skulle detta innebära att sjukvårdshuvudmannen och vårdgivaren skulle vara skyldiga att i vissa situationer medverka till att en patient som så önskar får möjligheter att diskutera sin sjukdom och behandling med ytterligare en läkare innan hon tar ställning till de behandlingsalternativ som finns och var hon vill att behandlingen skall ske. I vissa fall kan denna förnyade bedömning ske hos en läkare på en vårdenhet inom landstinget eller sjukvårdsregionen; i andra fall kan det vara motiverat att patienten bereds möjlighet att konsultera en läkare på en vårdenhet utanför landstinget/sjukvårdsregionen.

Kommittén kan konstatera att förslagen om förtydligandet av patientens rätt till information liksom rätten att utöva ett direkt inflytande över valet av behandling innebär att patienter som står inför svåra medicinska ställningstaganden får ett starkare stöd. Förslagen ger emellertid inte dessa patienter rätt till en förnyad medicinsk bedömning och inte heller rätt att vända sig till en läkare utanför landstinget/sjukvårdsregionen.

Kommittén kan samtidigt notera att det redan i dag förekommer att patienter får tillgång till en förnyad medicinsk bedömning, framför allt när det gäller oklara diagnoser och svårtolkade sjukdomssymptom. Läkare såväl som all annan hälso- och sjukvårdspersonal har en lagstadgad skyldighet att arbeta enligt vetenskap och beprövad erfarenhet. Grunden för att i vissa situationer inhämta ytterligare en bedömning ligger i detta lagreglerade krav. Saknar en läkare egen kunskap om en viss patients sjukdomstillstånd eller symtom måste vederbörande hämta den kunskapen från annat håll, t.ex genom att konsultera en kollega, eller remittera patienten till en annan vårdinstans. Det förekommer också relativt ofta att läkaren tar initiativ till en förnyad bedömning i situationer där denne bedömer att det inte finns någon terapi som kan bota patienten eller om en mycket ingripande riskfylld behandling föreslås. I vissa situationer är det främsta motivet för att läkaren medverkar till en förnyad medicinsk bedömning att patienten uttryckt önskemål om att få diskutera sin sjukdom och behandling med en annan läkare.

Det är således relativt vanligt att patienter får tillgång till en förnyad medicinsk bedömning – oftast på den behandlande läkarens initiativ. Den fråga kommittén har haft anledning att överväga är om det *i vissa situationer* bör finnas en skyldighet för hälso- och sjukvården att medverka till att patienten får möjlighet att konsultera en annan läkare och få tillgång till annan

behandling än den som det egna landstinget kan erbjuda *på patientens initiativ*.

Enligt kommittén bör det vara självklart att hälso- och sjukvården i vissa situationer medverkar till att patienten får möjlighet att diskutera sin sjukdom och behandling med ytterligare en läkare som underlag för ställningstagandet till de behandlingsalternativ som finns. Relationen mellan läkaren och patienten gäller ofta så viktiga frågor för patienten att det ställs särskilda krav på tillit och samarbete. Ibland uppstår situationer som gör att patienten mister tilltron till läkaren. Orsakerna till detta kan vara många, från klara fel eller brister i bemötandet från läkarens sida till missförstånd eller orimliga krav från patientens sida. Det kan också handla om att patienten har svårt att försona sig med en allvarlig diagnos. När sådana situationer inträffar kan patienten ha ett starkt behov av att få sin sjukdom eller skada bedömd av en annan läkare som hon känner tillit till – och i vissa fall också av att denne tar över ansvaret för den fortsatta behandlingen. Om hälso- och sjukvården medverkar till detta kan patienten känna sig tryggare med att diagnosen och den föreslagna behandlingen är riktig.

Kommittén kan konstatera att flera initiativ har tagits för att tillgodose att patienter skall kunna få tillgång till en förnyad medicinsk bedömning. Läkarförbundet har rekommenderat sina medlemmar att en patients begäran om en oberoende bedömning av annan läkare skall respekteras. Frågan om rätten till en förnyad bedömning behandlas också av Landstingsförbundets styrelse i rekommendationen om landstingens arbete med att stärka patientens ställning. Förbundsstyrelsen lämnar följande rekommendation: " Om patienten av någon anledning vill ha ett andra ställningstagande till diagnos eller behandling skall sjukvårdshuvudmännen i möjligaste mån bidra till att det blir fallet" (s.6).

Kommittén välkomnar att både Läkarförbundet och Landstingsförbundet har rekommenderat sina medlemmar att verka för att patienternas önskemål om en förnyad medicinsk bedömning skall respekteras.

Den fråga som HSU har haft anledning att överväga är om rätten till en förnyad medicinsk bedömning bör få särskilt lagstöd eller om det är tillräckligt med de åtgärder som sjukvårdshuvudmän och vårdpersonal själva kan vidta.

Enligt kommittén finns det inte skäl att omvandla rekommendationer av den generella karaktär som de både förbunden avser i sina rekommendationer till lagfästa skyldigheter för huvudmän och vårdgivare. Det skulle i praktiken innebära att man inför en allmän lagstadgad rätt till en förnyad medicinsk bedömning i svensk hälso- och sjukvård. Om bestämmelsen dessutom skulle innebära att patienten har rätt att söka läkare på

en vårdenhet utanför den egna landstingsgränsen skulle man i praktiken införa ett system som ger rätt till fritt vårdsökande i hela landet. Ett sådant system är inte förenligt med landstingens planeringsansvar för hälso- och sjukvården och skulle dessutom riskera att bli mycket kostnadsdrivande.

Det torde dessutom inte vara förenligt med våra direktiv att lägga förslag som ger en så långtgående rätt till en förnyad medicinsk bedömning. Kommittén har emellertid stannat för att intresset av att ge särskilt stöd till patienter som står inför de mycket svåra medicinska ställningstaganden som beskrivs i direktiven motiverar att skyldigheten att medverka till en förnyad bedömning får ett uttryckligt lagstöd. Därmed klargörs i vilka situationer som patienten har rätt att begära att få diskutera sin sjukdom eller skada med ytterligare en läkare och vilka skyldigheter som huvudmän och vårdpersonal har.

Enligt kommittén bör skyldigheten att medverka till att patienten får en förnyad medicinsk bedömning inträda när det är fråga om livshotande eller mycket allvarlig sjukdom eller skada och patienten står inför valet att utsätta sig för särskilt riskfyllda behandlingar – eller om valet av behandling har stor betydelse för framtida livskvalitet. I sådana situationer bör hälso- och sjukvården medverka till att patienten får tillgång till en sådan bedömning hos en vårdgivare var som helst i landet om patienten själv vill det – eller om den behandlande läkaren bedömer att det är den bästa lösningen. Läkaren bör också medverka till att journalhandlingar m.m. ställs till förfogande så att den läkare som skall göra den förnyade bedömningen har de underlag som behövs för att ta ställning till diagnos och behandling. Patienten måste självfallet också ha ett avgörande inflytande över vid vilken vårdenhet som behandlingen skall utföras när hon tillsammans med sin läkare har tagit ställning till de behandlingsalternativ som finns.

Det ligger i sakens natur att det landsting där patienten är bosatt bör svara för kostnaderna för behandlingen om patienten vill att den utförs på en vårdenhet i ett annat landsting. Enligt kommittén bör sjukvårdshuvudmannen i de mycket speciella situationer det här rör sig om också svara för patientens reskostnader; annars är risken att patientens ekonomiska förhållanden kan påverka benägenheten att utnyttja möjligheten att få en förnyad medicinsk bedömning. Kommittén har inga erinringar mot att patienten normalt själv får svara för kostnaden för resan om hon väljer att söka sig till ett sjukhus i ett annat landsting eller väljer en läkare i primärvården på en annan ort. Det finns emellertid anledning att göra undantag från denna huvudregel för de patienter det här är fråga om eftersom det handlar om livshotande eller annars särskilt allvarlig sjukdom eller skada och svåra medicinska bedömningar.

Lagteknisk lösning

Kommittén har i avsnitt 9.2.3 föreslagit att en ny bestämmelse skall införas i HSL som reglerar i vilka situationer patienten skall ha rätt att välja behandling när det finns alternativ. Av den bestämmelsen bör också framgå att hälso- och sjukvården i vissa situationer är skyldig att medverka till att patienten får möjlighet att diskutera sin sjukdom och behandling med ytterligare en läkare. Skyldigheten att medverka till att patienten får en sådan bedömning bör, som framgått ovan, inträda när det är fråga om livshotande eller mycket allvarlig sjukdom eller skada och hon står inför valet att utsätta sig för särskilt riskfyllda behandlingar eller om valet har stor betydelse för framtida livskvalitet. Patienten bör i sådana situationer både ha rätt att få träffa en läkare på en vårdenhets var som helst i landet och få avgöra var behandlingen skall utföras när hon tillsammans med sin läkare har tagit ställning till de behandlingsalternativ som finns.

Bestämmelsens räckvidd bör vara begränsad till vård som kan ges i Sverige. Sjukvårdshuvudmannen är således inte skyldig att medverka till att patienten får tillgång till sjukvård i andra länder. I de speciella situationer detta kan bli aktuellt är det ett frivilligt åtagande från sjukvårdshuvudmannens sida och inte någon lagstadgad skyldighet.

Rätten till en förnyad medicinsk bedömning bör inte kunna överprövas genom s.k. förvaltningsbesvär. Det rör sig om komplicerade medicinska bedömningar. Förvaltningsdomstolen skulle behöva ta ställning till inte bara om det är fråga om sjukdom eller skada som är livshotande eller särskilt allvarlig utan också om om det medicinska ställningstagandet kan innebära särskilda risker för patienten eller har stor betydelse för framtida livskvalitet. Liksom i fråga om förslaget när det gäller patientens medverkan i valet av behandlingsalternativ skulle mål av detta slag kräva omfattande expertmedverkan av olika slag och därmed bli både tidsödande och resurskrävande.

Det förhållandet att bestämmelsen utformas som en skyldighet för sjukvårdshuvudmän och vårdpersonal är självfallet inte liktydigt med att patientens rätt till en förnyad medicinsk bedömning inte behöver respekteras. Av bestämmelsen framgår mycket klart vilka förutsättningar som skall vara uppfyllda för att patienten skall kunna kräva en förnyad medicinsk bedömning och vilka skyldigheter vårdpersonalen har. Vidare framgår att patienten har rätt att träffa en läkare på en vårdenhets var som helst i landet och få avgöra var behandlingen skall utföras när hon har tagit ställning till de behandlingsalternativ som finns. Detta ger sammantaget patienten stora möjligheter att hävda sin rätt i kontakterna med vårdens företrädare. Därtill kommer att sjukvårdshuvudmännen självfallet har ett ansvar för att sjukvården respekterar patientens

rätt till en förnyad medicinsk bedömning liksom för uppföljningen av att reglerna tillämpas på avsett sätt. Landstingens förtroendekommittéer kan hjälpa patienten att utkräva sin rätt i kontakterna med vården. Vidare bör lagstiftningens efterlevnad upprätthållas genom tillsyn.

9.2.5 Kravet på dokumentation

Det finns idag inget lagfäst krav på dokumentation i patientjournalen av att viss information lämnats till patienten eller att patienten valt ett visst behandlingsalternativ. I 3 § patientjournallagen (1985:562) anges dock att journalen skall innehålla de uppgifter som krävs för en god och säker vård. Varken förarbetena till patientjournalagen eller Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd till lagen (SOSFS 1993:20) berör denna fråga särskilt. Den legala aspekten betonas dock. Med det menas bl.a. att det i vissa fall är väsentligt att i journalen föra in vilken information patienten faktiskt fått del av.

Den översikt som Socialstyrelsen utarbetat på uppdrag av HSU 2000 (se bil. 5) visar att det inte sällan framkommer brister i dokumentationen i patientjournalen vid utredningar av anmälningar och klagomål från patienter. Bristerna gör det svårt att rekonstruera skeendet och fastställa om det begåtts något fel och vem som i så fall var ansvarig. Träffade överenskommelser dokumenteras sällan i journalen. Detsamma gäller huruvida information om behandlingsalternativ har lämnats och skälen till att önskemål från patienten inte har kunnat tillgodoses.

Kraven på att sådan information dokumenteras skärps enligt kommitténs bedömning till följd av förslagen om patientens medverkan i val av behandlingsalternativ och skyldigheten för hälso- och sjukvården att i vissa situationer medverka till att patienten får tillgång till en förnyad medicinsk bedömning.

Kommittén har mot den bakgrunden stannat för att det finns ett behov av att patientjournalagen kompletteras med en bestämmelse av vilken bör framgå att den information som har lämnats till patienten samt hennes ställningstaganden med anledning av denna information skall dokumenteras.

9.2.6 Svåra och mycket ovanliga sjukdomstillstånd och skador

Kommittén har också haft anledning att överväga om det finns behov av att vidta särskilda åtgärder för att patienter med svåra

och mycket ovanliga sjukdomstillstånd och skador skall kunna söka specialistvård utanför det egna landstinget. Bakgrunden är att kommittén i sina kontakter med företrädare för patienter med sådana sjukdomstillstånd och skador har erfarit att det inte är ovanligt att dessa patienter nekas möjligheten att söka specialistvård där de själva anser att de bästa kunskaperna om den aktuella sjukdomen eller skadan finns. Oftast är problemet att de system för avtal, remisser och ersättningssystem som enskilda landsting tillämpar hindrar patienten att söka vård hos en viss läkare eller vårdenhet som har utvecklat specifik kompetens i fråga om en viss svår och mycket ovanlig sjukdom eller skada, t.ex. tack vare en specialintresserad läkare.

Kommittén kan konstatera att den nyss (avsnitt 9.2.4) föreslagna möjligheten till en förnyad bedömning och att få behandlingen utförd på en vårdenhet utanför landstinget i vissa situationer kan bidra till att lösa problemet om patienten står inför ett val mellan olika behandlingsalternativ. Patienter med svåra och mycket ovanliga sjukdomar eller skador har emellertid behov som är vidare än så. I det här sammanhanget handlar det inte om en enstaka vårdepisod utan om att få möjlighet till en kontinuerlig behandlingskontakt med en viss läkare på en viss vårdenhet.

Enligt kommittén är det mycket angeläget att hälso- och sjukvården kan möta dessa patienters behov av specialistvård även om det innebär att vården måste ges hos en vårdgivare i ett annat landsting. Samtidigt är vi medvetna om att detta inte enkelt låter sig göras; hindren kan vara både organisatoriska och ekonomiska. Därtill kommer att det är svårt att avgränsa vid vilka sjukdomstillstånd en patient skall ha rätt att söka vård utanför det egna landstinget. Detta är också ett skäl till att frågan inte lämpar sig för lagreglering. Kommittén föreslår i stället att frågan behandlas i överläggningarna mellan Socialdepartementet och Landstingsförbundet inför nästa Dagmaröverenskommelse. Inriktningen bör därvid vara att frågan om dessa patienters behov av specialistvård får en tillfredsställande lösning.