

10 Patientnämnder

Kommitténs förslag: En ny lag om patientnämnd m.m. skall ersätta nuvarande lag om förtroendenämndsverksamhet inom hälso- och sjukvården m.m. Nämndernas arbetsområde utvidgas till att omfatta all offentligt finansierad hälso- och sjukvård samt vissa socialtjänstfrågor inom äldreomsorgen. Patientnämndernas arbetsuppgifter preciseras i lagstiftningen. Centrala uppgifter är att främja kontakterna mellan patienter och vårdpersonal, att stödja och hjälpa enskilda patienter samt att återföra erfarenheter från nämndernas verksamhet så att de kan bidra till hälso- och sjukvårdens kvalitetsutveckling. Insatserna är ett komplement till insatser andra myndigheter och organisationer utför i syfte att värna patientens ställning i hälso- och sjukvården. Det skall även åligga patientnämnderna att återföra erfarenheter till landstingsstyrelsen och kommunstyrelsen. Socialstyrelsen skall därutöver årligen informeras om nämndernas arbete.

De organisatoriska förutsättningarna för nämndernas verksamhet ändras inte. Det är däremot angeläget att landsting och kommuner söker samarbetslösningar som gör det möjligt att arbeta med problem i hela vårdkedjan genom att inrätta patientnämnder som besitter erfarenhet både från kommunernas och landstingens hälso- och sjukvård. Det finns även behov av att samordna kansliresurserna i syfte att stärka dessa och åstadkomma kanslier med bred kompetens. Patientnämndernas självständiga ställning understryks. Det är direkt olämpligt att ledamöterna i nämnderna kombinerar de uppdragen med uppdrag i kommunala nämnder med ansvar för hälso- och sjukvård.

Slutligen bör regeringen ta initiativ till en utvärdering av patientnämndernas verksamhet efter det att de nya reglerna har varit i kraft några år.

10.1 Uppdraget

Det finns olika möjligheter till upprättelse och ersättning om en patient har blivit felaktigt behandlad i vården. I kapitel 2 (avsnitt

2.5)¹ ges en översikt av de olika instanser som en patient kan vända sig till om han eller hon är missnöjd med vården; bl.a. Socialstyrelsen², Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd (HSAN) patientförsäkringen och läkemedelsförsäkringen. Patienten tillerkänns partsställning vid handläggningen av disciplinären den hos HSAN och kan överklaga nämndens beslut. Patientförsäkringen, som numera enligt patientskadelagen (1996:799) också ger möjlighet till ersättning för psykisk skada, har underlättat för patienter att få ersättning vid skador som uppkommit i samband med vård och behandling. Genom den nya lagen (1996:786) om tillsyn över hälso- och sjukvården har Socialstyrelsen fr.o.m. den 1 januari 1997 fått utökade möjligheter att ingripa mot vårdgivare som inte lever upp till hälso- och sjukvårdslagstiftningens krav på god vård. Det finns således olika statliga instanser som den enskilde patienten kan vända sig till om han eller hon är missnöjd med vården liksom goda möjligheter att få klagomål prövade och att få ersättning för skador som uppkommit i vården. Socialstyrelsens förstärkta tillsynsfunktion är ett viktigt instrument i syfte att generellt öka vårdkvaliteten och patientsäkerheten. Vidare kan konstateras att lagstiftningen successivt skärpts i syfte att ge patienten ett starkare skydd, senast genom de lagändringar som trädde i kraft den 1 januari 1997.

Förutom de ovan nämnda statliga instanserna kan patienter och anhöriga vända sig till förtroendenämnderna i landstingen och kommunerna. Förtroendenämndsverksamheten, som ingår i hälso- och sjukvårdshuvudmännens organisation, bedrevs till en början på försök och permanentades 1992. Någon utvärdering av förtroendenämndsverksamheten har därefter inte gjorts.

I direktiven sägs inte uttryckligen att HSU 2000 skall överväga om den stöd- och hjälpfunktion för patienter och anhöriga som i dag vilar på förtroendenämnderna behöver utvecklas och förstärkas.

Kommittén kan emellertid konstatera att Prioriteringsutredningen i slutbetänkandet *Vårdens svåra val* (SOU 1995:5) föreslog vissa förstärkningar av förtroendenämnderna. 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. Bl.a. mot den bakgrunden har kommittén kommit

¹I bilaga 2 *Patientens rättsliga ställning – en probleminventering* återfinns en utförligare redovisning av överprövning, sanktioner och ersättningsmöjligheter (avsnitt 12).

²Socialstyrelsens arbete med tillsyn och uppföljning beskrivs närmare i bil. 5.

till slutsatsen att frågan om förtroendenämnderna bör behandlas av HSU 2000.

Det bör också noteras att i delbetänkandet *Brister i omsorg – en fråga om bemötande av äldre* (SOU 1997:51) finns en redovisning av förtroendenämndernas verksamhet för denna kategori patienter/boende med en hänvisning till det arbete HSU 2000 bedriver.

10.2 Bakgrund

Förtroendenämnder skall enligt lagen (1992:563) om förtroendenämndsverksamhet inom hälso och sjukvården m.m. finnas inom varje landsting och kommun. Det var i samband med att HSAN i sin nuvarande form – som en fristående myndighet – inrättades som riksdagen år 1980 beslutade att en försöksverksamhet med förtroendenämnder skulle inledas. Tanken var att dessa nämnder skulle avlasta HSAN merparten av sådana ärenden som inte har föranletts av fel eller försummelse hos personalen utan har sin grund i bristande kontakt eller information (prop. 1978/79:220). Efter att försöksverksamheten hade förlängts ett par gånger permanentades den år 1992. Till förtroendenämndernas uppgifter hör också fr.o.m. samma år att rekrytera och förordna stödpersoner för de patienter som intagits med tvång i slutna psykiatrisk vård.

Lagen om förtroendenämnder innehåller endast tre paragrafer. I den första paragrafen regleras att det för den hälso- och sjukvård och den tandvård som ett landsting eller en kommun ansvarar för skall finnas en eller flera nämnder med uppgift att främja kontakterna mellan patienterna och hälso- och sjukvårdspersonalen samt att åt patienterna förmedla den hjälp som förhållandena kräver. I den andra paragrafen stadgas att en kommun som ingår i ett landsting får överlåta förtroendenämnds-uppgiften till landstinget om kommunen och landstinget har kommit överens om detta. Den tredje paragrafen reglerar stödpersonsuppgiften.

Förtroendenämndens uppgifter är således ganska allmänt hållna i lagstiftningen. Ur förarbetena till lagstiftningen (prop. 1978/79:220 och prop. 1991/92:148) kan emellertid vissa preciserings hämtas. Där kan bl.a. utläsas att nämndens verksamhet inte främst skall vara inriktad på frågor om fel eller försummelse har förekommit och vem som är ansvarig för felaktig behandling o.dyl. Nämnden skall ha en förebyggande karaktär och syfta till att förhållanden som innebär risker av olika slag för felaktig eller otillfredsställande behandling blir uppmärksammade av ansvariga myndigheter och tjänstemän. Dessa får därefter

självständigt bedöma om åtgärder behöver vidtas. Vidare kan utläsas att förtroendenämnderna bör informera om de möjligheter patienten har att vända sig till andra prövningsinstanser såsom Socialstyrelsen och ansvarsnämnden. Nämnden bör också informera om möjligheterna att få ersättning genom patientförsäkringen eller läkemedelsförsäkringen. Patienten bör också, enligt förarbetena, underrättas om möjligheten att få rättshjälp om det blir aktuellt med rättslig prövning av ett klagomål.

I förarbetena understryks för övrigt att det är viktigt med ett så obyråkratiskt och snabbt arbetssätt som möjligt hos nämnderna. Problem som har uppkommit bör i första hand lösas så nära den vårdande verksamheten som möjligt. Nämnderna bör därför vid klagomål undersöka vilka kontakter som har tagits och om det är möjligt med direktkontakt mellan patienten och berörd hälso- och sjukvårdspersonal. Är relationerna sådana att det inte är möjligt att på detta sätt lösa problemen kan ett alternativ vara att patienten får knyta en ny vårdkontakt. Nämnderna bör i sådana fall medverka till detta och hjälpa patienterna tillrätta. I nämndernas förebyggande arbete bör vidare ingå att medverka i utbildning av hälso- och sjukvårdspersonal, främst i form av fortbildning, och att besöka olika institutioner inom vården. Vidare påpekas att det är av största vikt att ytterligare ansträngningar görs för att sprida information om nämnderna och deras uppgifter. Även återföringen av nämndernas erfarenheter till hälso- och sjukvårdspersonalen understryks i förarbetena.

Förtroendenämnderna är således rådgivande och har inga disciplinära befogenheter gentemot sjukvårdshuvudmännen eller personalen utan de informerar, utreder, föreslår lösningar och förmedlar kontakter.

I sammanhanget bör också nämnas att det förekommer att sjukvårdshuvudmännen på eget initiativ har inrättat organ som patienterna kan vända sig till med klagomål på vården. Inom vissa landsting förekommer exempelvis s.k. patientombudsman eller patientkontaktpersoner. Dessa funktioner, som inte kommer att beröras närmare här, finns oftast inom hälso- och sjukvårdsorganisationen, t.ex. på ett sjukhus.

10.3 Förtroendenämndsverksamheten i dag

10.3.1 Enkäten

För att få en uppfattning om hur förtroendenämnderna arbetar i dag skickade HSU hösten 1996 ut en enkät till landstingens förtroendenämnder och till förtroendenämnderna i de landstingsfria kommunerna. Frågorna i enkäten berörde dels förtroendenämndernas arbetsformer, dels erfarenheter från nämndernas arbete som kan vara av intresse för HSUs uppdrag.

Av svaren framgick att 191 kommuner hade avstått från att själva svara för förtroendenämndsuppgiften och i stället utnyttjat den möjlighet som lagstiftningen ger och slutit avtal om att landstinget skulle svara för uppgiften. Således var det vid tillfället för enkäten 94 kommuner, förutom de landstingsfria kommunerna, som själva skötte verksamheten. För att få en uppfattning om verksamheten i de kommuner som inte har avtal med landstinget sändes i januari 1997 en enkät ut till ett urval (30 st) av dessa kommuner. Urvalet skedde med beaktande av invånarantal och geografisk spridning i syfte att säkra ett representativt urval.

I sammanhanget bör nämnas att frågorna i enkäten både till landstingens och kommunernas förtroendenämnder syftade till att ge en översiktlig bild av verksamheten. Enkätsvaren säger således inget om effekterna av förtroendenämndernas insatser.

Nedan följer en kortfattad beskrivning av förtroendenämndsverksamheten i landsting och kommuner baserad dels på enkätsvaren, dels – i förekommande fall – på förtroendenämndernas verksamhetsberättelse³.

10.3.2 Landstingens förtroendenämnder

Organisation

I regel finns det en förtroendenämnd inom varje landsting⁴. Det vanligaste är att förtroendenämnden ligger direkt under landstingsfullmäktige. Endast Älvsborgs och Hallands läns landsting har flera nämnder. I Älvsborg finns en nämnd för den norra delen och en för den södra. Halland har organiserat sin förtroendenämndsverksamhet i sex nämnder. Tre av dessa har en

³Enkätsvaren redovisas i bilaga 4 *Sammanställning av enkäter till landstingens och kommunernas förtroendenämnder*.

⁴Med landsting avses i denna redovisning även de landstingsfria kommunerna.

gemensam administrativ enhet. Samtliga sex nämnder är lokaliserade till primärvården.

Det är inte ovanligt att förtroendenämndens ledamöter också är ledamöter av någon annan nämnd med anknytning till hälso- och sjukvårdsfrågor.

Kansli

I allmänhet finns det mellan en och tre tjänster för att sköta förtroendenämndsuppgiften. På vissa håll i landet finns betydligt större kanslier. Till exempel består förtroendenämnden i Stockholm av femton tjänster (varav en på deltid). I Malmöhus län är antalet tjänster 7,5.

När det gäller handläggarnas utbildningsbakgrund tycks sjuksköterskeutbildning vara vanligast, men även socionomer, jurister och andra yrkesgrupper förekommer.

Information

Förtroendenämnderna informerar på olika sätt om sin verksamhet; genom broschyrer, affischer, telefonkatalogens blå sidor, vid sammankomster av olika slag osv. Trots detta tycks det som om de har svårt att nå ut till allmänheten. Nästan alla förtroendenämnder uppges i enkätsvaren att de anser att informationen bör förbättras.

Ärenden

Det saknas samlad statistik över verksamheten vid landets förtroendenämnder vilket försvårar en nationell analys av utvecklingstendenser, möjlighet till jämförelser och tillfälle till utvärdering av bl.a. verksamhetens betydelse för kvalitetsutvecklingen och det förebyggande arbetet. Arbeta med att ta fram en gemensam struktur för viss basinformation som skall kunna sammanställas för hela landet pågår enligt kommittén. I dagsläget är det dock svårt att samlat redovisa verksamheten, eftersom registreringen sker på olika sätt, t.ex. varierar praxis för när ett ärende skall registreras.

Av verksamhetsberättelsen från förtroendenämnden i Stockholms län kan utläsas att antalet skriftliga patientärenden var drygt 600 (år 1995) och att totalantalet patientärenden (= ärenden/kontakter per telefon, brev och besök) var drygt 2.600. Som en jämförelse kan nämnas att motsvarande siffror (Stockholm 1995) var för Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd 680, patientförsäkringen 1.300 och ärenden enligt Lex Maria 290.

Förtroendenämnden i Blekinge lämnade samma år rådgivning i ca 300 ärenden och arbetade dessutom med 190 diarieförda ärenden. I Kalmar diariefördes 151 ärenden. Skaraborg behandlade 291 diarieförda ärenden. I Kristianstad vände sig 421 personer till förtroendenämnden. I Gävleborg diariefördes 70 ärenden, antal personer som under året ringt eller besökt nämnden uppgår till 836. I Norrbotten har kansliet haft kontakt med 1 052 patienter. Samtliga siffror avser år 1995.

I de fall utvecklingen över tiden har redovisats i verksamhetsberättelserna är tendensen att antalet ärenden i nämnderna har ökat över åren.

De vanligaste anledningarna till att patienter vänder sig till förtroendenämnden är klagomål på den medicinska behandlingen. Brister i bemötande är en annan vanlig orsak. Förfrågningar och rådgivning i patientförsäkringsärenden är ytterligare en viktig anledning till att patienter kontaktar förtroendenämnden. Även ärenden av ekonomisk karaktär förekommer, vanligtvis handlar det om patientavgifter etc.

Återföring

Återföring från nämnderna till vården sker på olika sätt, dels genom personlig kontakt med berörd personal och deras chefer i samband med att ett ärende behandlas. Några nämnder gör ärende- och statistiksammanställningar till respektive sjukhus, klinik och vårdcentral inom landstinget.

Övrigt

Flertalet av förtroendenämnderna anser att det finns behov av att förstärka nämnderna. Till exempel efterlyses ökade befogenheter genom att nämnderna skall ha möjlighet att anmäla ärenden till Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd eller kunna ställa krav på återrapportering från sjukvården om vidtagna åtgärder med anledning av klagomål.

10.3.3 Kommunernas förtroendenämnder

Organisation

Endast ett fåtal kommuner har inrättat *särskilda* förtroendenämnder. Det vanligaste är att någon annan nämnd i kommunen även ansvarar för förtroendenämndsuppgiften. I de allra flesta fall är det fråga om kommunstyrelsen men även andra alternativ – t.ex. socialnämnden – förekommer. Detta innebär i sin tur att förtroendevalda som ansvarar för förtroendenämndsärenden också svarar för beslut på hälso- och sjukvårdsområdet.

Kansli

De flesta kommuner har avdelat en tjänsteman i kommunkansliet eller motsvarande för att handlägga förtroendenämndsärenden. Uppgiften sköts dock ofta vid sidan av ordinarie arbetsuppgifter, eftersom antalet ärenden – som framgår nedan – är mycket få. Det förekommer också att tjänstemannen är placerad inom socialförvaltningen.

Samarbete med landstingens förtroendenämnder förekommer sällan.

Information

Ungefär hälften av kommunerna uppger att de informerar om verksamheten i skriftlig form. Det kan handla om allt från informationsmaterial till annons i kommunens egen tidning. I några kommuner informerar man också vid sammankomster t.ex. med pensionärsföreningar. Intressant att notera i sammanhanget är dock att det vid HSUs sekretariats försök att nå vissa förtroendenämnder med anledning av enkäten visade sig att kommunens växel många gånger inte ens kände till att det fanns en förtroendenämnd i kommunen.

Ärenden

Antalet ärenden är ytterst begränsade både på nämnd- och tjänstemannanivå. 20 kommuner (av de 27 som besvarade denna fråga) hade under ett år inga ärenden på nämndnivå. I 18 kommuner förekom inte några ärenden på tjänstemannanivå. En större kommun skiljde sig dock tydligt från de andra kommunerna

med 25 nämndärenden och 40 tjänstemannaärenden under det senaste året.

De ärenden som har förekommit har främst berört frågor om bemötande och behandling.

Återföring

Cirka hälften av kommunerna har fastställt rutiner för återföring av förtroendenämndens erfarenheter till verksamhetsansvariga i kommunen.

Övrigt

En majoritet av kommunerna ser inget behov av att stärka förtroendenämnderna. Ett par kommuner menar att man löser eventuella problem genom kontakter med berörda i den egna organisationen.

10.3.4 Några slutsatser

Den allmänna bilden utifrån den kartläggning som gjorts inom ramen för HSU:s arbete är att det finns brister i landstingens och kommunernas sätt att sköta förtroendenämndsuppgiften. Det konstaterandet utesluter inte att enskilda tjänstemän och förtroendevalda gör förtjänstfulla insatser och att många patienter och anhöriga som kommer i kontakt med nämnderna är nöjda med det stöd och den hjälp de får.

Kartläggningen tyder på att bristerna är särskilt stora i de kommuner som valt att själva svara för uppgiften. Bilden är – med något undantag – att de nämnder och kanslier som svarar för uppgiften i praktiken inte har några ärenden alls. Detta är troligen också förklaringen till att många kommunala företrädare uppger att det inte finns något behov av att förstärka förtroendenämnderna; eftersom man inte har några ärenden upplever man att det inte finns något behov av verksamheten. Till bilden hör också att flertalet kommuner har valt en organisation för förtroendenämndsuppgiften som direkt eller indirekt innebär att de förtroendevalda samtidigt har ansvar för ärenden som rör hälso- och sjukvården, vilket kan utgöra ett problem när det gäller såväl deras faktiska möjligheter att tillvarata patienternas intressen som allmänhetens förtroende för verksamheten.

Det finns också brister i landstingens förtroendenämndsverksamhet. På några håll i landet har förtroendenämnderna fått

goda förutsättningar såväl organisatoriskt som resursmässigt. På vissa andra håll är förutsättningarna att leva upp till lagstiftarens intentioner betydligt sämre. Kansliresurserna är mycket begränsade i många landsting; ett fåtal tjänstemän har ansvaret för handläggningen av många gånger svåra hälso- och sjukvårds- samt tandvårdsärenden för hela landstingsområdet. Två tredjedelar av nämnderna har dessutom ansvaret för ärenden som rör den kommunala hälso- och sjukvården. Därutöver skall de rekrytera stödpersoner, återföra erfarenheter till vården, informera om sin verksamhet etc. Även i landstingen förekommer det vidare att ledamöterna i förtroendenämnderna "sitter på två stolar", dvs. förenar uppdrag i förtroendenämnderna med uppdrag i nämnder med ansvar för ärenden som rör hälso- och sjukvården.

10.4 Kommitténs överväganden och förslag

10.4.1 Det nuvarande förtroendenämndsinstitutet

Kommittén har tidigare i detta betänkande funnit att det finns ett behov av en grundlig översyn av dagens hälso- och sjukvårdslagstiftning. En viktig utgångspunkt för den översynen är att den rättsliga fokuseringen förskjuts från personalens och sjukvårdshuvudmännens skyldigheter till vad patienterna bör kunna kräva av hälso- och sjukvården. Vi har dessutom kommit till slutsatsen att det finns behov av en samlad lagstiftning på området så att den på sikt skall bli mer överskådlig för såväl patienter och personal som för allmänheten. Kommittén har också föreslagit andra åtgärder för att stärka patientens ställning. I detta sammanhang bör särskilt nämnas förtydligandet av informationsplikten i syfte att åstadkomma bättre kommunikation och delaktighet, och möjligheten för patienten att i vissa situationer välja mellan olika behandlingsalternativ.

Samtidigt vill vi framhålla att patienten – även med en tydligare och mer lättillgänglig reglering – har en utsatt ställning och befinner sig i ett psykologiskt underläge i förhållande till vårdgivaren. Patienten kan många gånger behöva hjälp från utomstående för att kunna ta till vara sina rättigheter i hälso- och sjukvården och få råd om vart man kan vända sig med klagomål om man är missnöjd. Inte minst inom den kommunala hälso- och sjukvården är behovet av sådant stöd stort eftersom patienterna där har särskilt svårt att hävda sina intressen. Kommittén anser mot den bakgrunden att den stöd- och hjälpfunktion som

förtroendenämnderna i dag svarar för är ett mycket betydelsefullt komplement till de övriga instanser dit patienten kan vända sig för att få upprättelse eller ersättning.

En frågeställning som emellertid bör uppmärksammas gäller om det är ett problem för möjligheterna att ta till vara patientens intressen och upprätthålla allmänhetens förtroende för verksamheten att förtroendenämnderna ingår i hälso- och sjukvårdshuvudmännens organisation. Ett uttryck för tvivel på dessa möjligheter är att det vid flera tillfällen motionerats i riksdagen om inrättande av en statlig patientombudsmannainstitution. Till den statliga Patientombudsmannen bör enligt motionärerna knytas ett nät av lokala patientombudsmanexpeditioner vid alla sjukhus och större vårdinstitutioner. Motionerna har hittills avslagits av riksdagen samtidigt som man understrukt att det är mycket viktigt att information om förtroendenämndernas verksamhet når ut till allmänheten (SoU 1995/96:17 och 18).

Enligt kommittén är det av stor vikt att förtroendenämnds-uppgiften organiseras på ett sådant sätt att patienter och allmänhet har förtroende för verksamheten. Ett sätt att åstadkomma detta skulle kunna vara att inrätta en statlig patientombudsman som är fristående från hälso- och sjukvården. Vi har emellertid svårt att finna hållbara motiv för att inrätta ett nytt statligt organ för den stöd- och hjälpfunktion som förtroendenämnderna i dag svarar för. Vi menar också att argumenten mot är starka.

I sammanhanget finns skäl att framhålla att förtroendenämnderna är regionala och lokala komplement till de olika statliga instanser dit patienten kan vända sig om han eller hon inte är nöjd med vården. Förtroendenämndernas uppgift är bl.a. att lösa problem på en nivå som ligger närmare den berörda personalen (medlarroll och intern konfliktlösare). Men nämnderna arbetar inte enbart med att lösa uppkomna problem utan har också till uppgift att återföra klagomål till hälso- och sjukvården så att vården kan dra lärdom av de brister patienten upplevt och förhindra att problem uppstår på nytt. Förtroendenämndernas erfarenheter blir på så sätt en viktig länk i det pågående kvalitetssäkringsarbetet inom vården.

Förtroendenämndernas styrka ligger således i möjligheten att föra en dialog med företrädare för vården för att tidigt lösa uppkomna problem samt att de är viktiga instrument för huvudmännen när det gäller att utveckla verksamheten. Det ligger i sakens natur att en statlig patientombudsmanfunktion får en helt annan karaktär.

Kommittén anser således att sjukvårdshuvudmännen bör ansvara för förtroendenämndsfunktionen även i fortsättningen. Det betyder emellertid inte att verksamheten i alla delar bör utformas på samma sätt som i dag. Enligt kommittén bör funktionen utvecklas och förstärkas i flera avseenden.

Det krävs bl.a. nya organisatoriska lösningar som är bättre anpassade till de problem som patienter och anhöriga möter i vården.

10.4.2 Nämndernas organisation

Som framgått tidigare visar den kartläggning som gjorts inom ramen för HSU:s arbete att det finns brister i nästan alla de kommuner som valt att svara för förtroendenämndsuppgiften i egen regi. Det finns också brister på många håll i landstingens förtroendenämndsverksamhet.

Därutöver kan en generell iakttagelse hämtas från delbetänkandet *Brister i omsorg – en fråga om bemötande av äldre* (SOU 1997:51); få anmälningar till förtroendenämnderna rör personer över 65 år. Det förhållandet att vårdkonsumtionen ökar med stigande ålder avspeglas således inte i anmälningarna till förtroendenämnderna. Brister i vård och omsorg när det gäller äldre personer anmäls oftast av anhöriga och är komplexa till sin karaktär. Värt att notera är också att erfarenheterna bl.a. från Stockholms läns landsting tyder på att anmälningar som rör den kommunala hälso- och sjukvården många gånger är både komplicerade och allvarliga. Till bilden hör också att det inte är ovanligt att dessa ärenden anmäls av anhöriga först efter det att patienten avlidit eftersom man befarat att patienten skulle drabbas av någon form av repressalie om man klagat på vården.

Enligt kommittén är det en allvarlig brist att gamla människor, som i allmänhet har en mer utsatt situation i kontakterna med vården än de yngre inte når fram till förtroendenämnderna. Till bilden hör också att den pågående omstruktureringen av hälso- och sjukvården medför att de ärenden som når förtroendenämnderna i ökad utsträckning rör insatser som både landsting och kommuner svarar för. I HSU:s enkätundersökning har såväl landstingens som kommunernas förtroendenämnder pekats på att förtroendenämnderna har behov av att kunna arbeta med hela vårdkedjan. Detta behov understryks av erfarenheterna, bl.a. från Socialstyrelsens utvärdering av Ädelreformen, som visar att vården inte sällan brister i övergångarna mellan de olika leden i vårdkedjan, t.ex. i samband med utskrivning från sjukhus till den kommunala hälso- och sjukvården. Påpekas bör också att andra dokumenterade brister i den kommunala hälso- och sjukvården har sin grund i brister i samverkan mellan landstingens och kommunernas hälso- och sjukvård. Det gäller t.ex. i fråga om läkarinsatserna i de särskilda boendeformerna i kommunerna, som landstingen har ansvaret för. Förtroendenämndernas möjligheter att gripa sig an problem av dessa slag försvåras självfallet i de

delar av landet där ansvaret för förtroendenämndsfunktionen är åtskild mellan kommuner och landsting.

Kommittén kan således konstatera att dagens system med separata huvudmannaskap för förtroendenämnderna inte är någon tillfredsställande lösning utan att det finns behov av förtroendenämnder som kan arbeta med problem i vården oavsett huvudmannaskap. Vidare bör funktionen stärkas så att de äldre och de mest utsatta kan få sina behov tillgodosedda på ett bättre sätt.

Kommittén menar att ett tänkbart sätt att lösa dessa problem vore att organisera förtroendenämndsverksamheten genom att låta landstingen svara för uppgiften på uppdrag av kommunen. En sådan lösning är, som framgått, möjlig enligt dagens lagstiftning. Kommittén kan emellertid konstatera att denna lösning har uppenbara brister. Dagens system bygger nämligen på att det är landstinget som utser ledamöterna i förtroendenämnderna och dess tjänstemän har oftast erfarenheter av landstingens hälso- och sjukvård. Landstingens förtroendenämnder har således i allmänhet begränsade kunskaper om och erfarenheter från kommunal vård och omsorg. Det ligger i sakens natur att detta är en brist om uppgiften är att handlägga ärenden som rör klagomål på den kommunala vården.

Kommittén har mot den bakgrunden övervägt helt nya organsatoriska lösningar för förtroendenämnderna i kommuner och landsting. De lösningar som vi diskuterat skulle innebära att kommuner och landsting i ett län samverkar om förtroendenämndsfunktionen, antingen i en gemensam nämnd eller i ett kommunalförbund. De organisatoriska lösningarna hämtade vi från Kommunala förnyelsekommittén som i betänkandet *Kommunalförbund och gemensam nämnd – två former för kommunal samverkan* (SOU 1996:137) lade förslag om hur samverkansformer mellan kommuner och landsting skulle kunna göras enklare och mer ändamålsenliga.

Förutsättningarna ändrades emellertid när riksdagen i juni 1997 efter förslag från regeringen (prop. 1996/97:105) tog ställning till förnyelsekommitténs förslag till ändringar i kommunallagen i dessa frågor (SFS 1997:550).

De nya reglerna innebär att kommuner och landsting kan samverka genom en gemensam nämnd med andra kommuner och landsting i angelägenheter som är gemensamma. Ett landsting kan även samverka med en eller flera kommuner. Den gemensamma nämnden tillsätts av någon av de samverkande kommunerna eller landstingen och ingår i denna kommuns eller landstings organisation. I princip kan alla kommunala verksamheter läggas på en gemensam nämnd. De nya reglerna ger således landsting och kommuner legala möjligheter att samverka om förtroendenämndsfunktionen i en gemensam nämnd. Dock innebär kraven på representation enligt de nya reglerna svårigheter från vår utgångs-

punkt. De innebär nämligen att minst en ledamot och ersättare skall finnas från respektive samverkande kommun/landsting, en bestämmelse som inte fanns med i förnyelsekommitténs betänkande. En sådan gemensam förtroendenämnd skulle således bli mycket stor och otymplig.

En alternativ lösning är att kommuner och landsting samverkar om förtroendenämndsfunktionen i kommunalförbund. Sådana förbund får bildas för samverkan om varje uppgift som ryms inom kommunernas och landstingens kompetens. Friheten att bestämma om organisation och ändamål har ökat väsentligt och regler i förbundsordningen ersätter i stor utsträckning tidigare lagregler. Varje förbundsmedlem måste dock, i likhet med vad som gäller för gemensamma nämnder, utse minst en ledamot och ersättare i ett kommunalförbunds beslutande organ. Också här medför kravet på representation enligt de nya reglerna svårigheter.

Kommittén kan således konstatera att de nyligen ändrade reglerna i kommunallagen skulle medföra att kommuner och landsting som samverkar om förtroendenämndsfunktionen i en gemensam nämnd eller kommunalförbund i ett län skulle tvingas bygga upp mycket stora och otympliga politiska organ, särskilt i de tre storlänerna. Enligt kommittén skulle emellertid den politiska organisationen vara omotiverat stor och otymplig även i ett normalstort län. Därtill kommer att det är svårt att försvara de merkostnader som en politisk organisation av den här omfattningen skulle kräva.

HSU anser emellertid inte att de ovan skisserade svårigheterna utgör ett tillräckligt motiv för att föreslå att regering och riksdag omprövar sina nyss fattade beslut om ändringar i kommunallagen. Mot den bakgrunden har vi avstått från att lägga förslag till förändringar av förtroendenämndernas organisation. Det betyder således att det även i fortsättningen bör ankomma på landsting och kommuner att själva komma fram till hur man bäst löser uppgiften lokalt inom ramen för nu gällande regler. Lagstiftaren anvisar, som tidigare konstaterats, flera tänkbara vägar att beträda. Kommunen kan inrätta en egen förtroendenämnd eller överlåta uppgiften till landstinget; kommuner och landsting kan samverka i gemensamma nämnder och kommunalförbund.

Kommittén vill samtidigt starkt understryka att det är angeläget att kommuner och landsting ser hälso- och sjukvården som ett gemensamt åtagande och strävar efter att finna organisatoriska lösningar som gör det möjligt att arbeta med problem i hela vårdkedjan. Sådana lösningar ligger i linje med de nya former för samverkan om vården och omsorgen mellan kommuner och landsting som håller på att växa fram i många län. Det ligger också i sakens natur att det ur medborgarnas och patienternas perspektiv är en fördel att kunna vända sig till en instans om man

är missnöjd med vården oberoende av det är kommunen eller landstinget som svarar för verksamheten.

Till saken hör också att många förtroendenämndsärenden i praktiken hanteras på tjänstemannanivå. Detta ligger i förtroendenämndernas arbetssätt att försöka lösa ärenden – bl.a. skriftliga anmälningar och förfrågningar, synpunkter och klagomål per telefon och vid besök – så informellt som möjligt. På tjänstemannanivå hanteras således många gånger svåra hälso- och sjukvårdsärenden med både patient- och personalkontakter. Något som ställer stora krav på omdöme och integritet. HSUs enkätundersökning visar dessutom att det inte är ovanligt att en ensam tjänsteman har ansvaret för arbetsuppgifterna. För att åstadkomma kanslier som kan arbeta i team och som har bred kompetens av olika slag – vård- och omsorgs, juridisk, social, ekonomisk osv. – torde det även här vara önskvärt att finna organisatoriska samverkanslösningar.

Enligt kommitténs bedömning kan en lösning när det gäller frågan om förtroendenämndernas organisation vara att kommuner och landsting sluter avtal om att landstingen skall svara för uppgiften. Förutom att det skapar möjligheter att lösa problem i gränssnitten mellan landstingens och kommunernas hälso- och sjukvård ger sådana lösningar det befolkningsunderlag som krävs för att nämnderna till rimliga kostnader skall kunna biträdas av kanslier med den breda kompetens av olika slag som berörts ovan. Kommittén vill samtidigt framhålla att ambitionen bör vara att försöka hitta lösningar som innebär att det finns såväl kommunal som landstingskompetens bland nämndens förtroendevalda och tjänstemän. Detta kan lämpligen åstadkommas genom att landstinget utser ledamöter med kommunala förtroendeuppdrag till nämnden och att man till nämndens kansli även rekryterar tjänstemän med erfarenheter från kommunal vård- och omsorgsverksamhet. Även andra organisatoriska lösningar för nämnderna är möjliga. Utifrån regionala och lokala förutsättningar kan landsting och kommuner komma fram till att det kan vara lämpligt att bilda gemensamma nämnder eller kommunalförbund för uppgiften. I vissa mindre län torde det vara möjligt att bilda *en* gemensam nämnd eller *ett* kommunalförbund för landstinget och kommunerna i området. I andra län kan det visa sig vara lämpligt att inrätta två eller flera förtroendenämnder där landstinget och kommunerna samverkar i respektive nämnd i någon form.

Vi vill emellertid framhålla att det också i de fall kommunerna väljer att själva sköta förtroendenämndsåtagandet i fortsättningen – även om det inte är någon lösning kommittén förordar – är möjligt för flera nämnder att repliera på ett kansli. Efter beredning i ett gemensamt kansli kan nämndärendena behandlas i respektive kommuns förtroendenämnd. Ett sådant kansli kan t.ex. byggas upp

för flera kommuner eller för landstingets och kommunernas förtroendenämnder. På detta sätt kan kansliresurser som i dag är utspridda på många olika huvudmän samlas ihop till ett kansli med bred kompetens och åstadkomma ett effektivare resursutnyttjande.

Ytterligare en frågeställning som bör uppmärksammas gäller förtroendenämndernas ställning i förhållande till hälso- och sjukvården. Kommittén har kunnat konstatera att de – särskilt i kommunerna men också i flera landsting – inte är fristående från hälso- och sjukvården. I detta sammanhang förtjänar det att påpekas att regeringen vid den nuvarande förtroendenämndslagets tillkomst (prop. 1991/91:148) underströk vikten av "att patienter och andra enskilda inte uppfattar nämnderna och deras tjänstemän som en osjälvständig del av hälso- och sjukvårdsorganisationen. En hög grad av integritet och förmåga att göra självständiga bedömningar bör utmärka nämnderna och deras tjänstemän".

Av HSU:s kartläggning framgår att det inte är ovanligt att förtroendevalda i landstingens förtroendenämnder också är ledamöter av någon annan nämnd som beslutar i hälso- och sjukvårdsfrågor. En förklaring till detta kan vara att man – utan att ha reflekterat över jävsproblematiken – bedömt det som önskvärt att ledamöterna i förtroendenämnderna har erfarenhet av hälso- och sjukvårdsfrågor. I en majoritet av de kommuner som själva handhar verksamheten fungerar kommunstyrelsen också som förtroendenämnd. Även om ledamöterna i praktiken kan hålla i sär sina olika roller kan det inte uteslutas att patienternas och allmänhetens förtroende för verksamheten påverkas negativt liksom i vissa fall förtroendenämndernas faktiska förutsättningar att tillvarata patienternas intressen. Det är enligt kommitténs uppfattning viktigt att det inte råder någon tvekan om att förtroendenämnderna är självständiga i förhållande till dem som beslutar om hälso- och sjukvården. Kommittén anser mot den bakgrunden att det är direkt olämpligt att ledamöterna i förtroendenämnderna kombinerar de uppdragen med uppdrag i kommunala nämnder med ansvar för hälso- och sjukvård. Eftersom det enligt kommittén är av yttersta vikt att de båda rollerna hålls åtskilda för att upprätthålla förtroendet för verksamheten har kommittén prövat möjligheten att lagreglera frågan. Vi har emellertid funnit detta mindre lämpligt.

10.4.3 Nämndernas arbetsområde och uppgifter

Avgränsning av arbetsområdet

Kommittén har haft anledning att överväga avgränsningen av förtroendenämndernas område när det gäller äldreomsorgen. Bakgrunden är att det både inom kommittén som från annat håll har framförts att det finns behov av att förändra de kommunala förtroendenämnderna så att de även får ansvar för insatser enligt socialtjänstlagen inom äldreomsorgen. Kommittén kan bl.a. konstatera att det många gånger kan vara svårt att avgöra vilka insatser som är att hänföra till hälso- och sjukvård i den kommunala äldre- och handikappomsorgen, eftersom hälso- och sjukvården i kommunerna är integrerad med de sociala insatserna för äldre och funktionshindrade. Frågan har också behandlats av den s.k. bemötandeutredningen i delbetänkandet *Bristar i omsorg – en fråga om bemötande av äldre* (SOU 1997:51) där man bl.a. pekar på att nämndernas verksamhet inte helt täcker det område som avses med begreppet vård och omsorg.

Enligt kommitténs bedömning bör en utgångspunkt när nämndernas arbetsuppgifter diskuteras vara att det är hälso- och sjukvårdsverksamheten som står i centrum för förtroendenämndernas åtgärder.

Gränsen mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst i kommunerna kan emellertid inte dras på ett enkelt entydigt sätt. Omvårdnad utgör hälso- och sjukvård inom t.ex. landstingsvården och förvandlas inte automatiskt till socialtjänst i kommunernas verksamhet. Man får se till den aktuella situationen. En åtgärd, t.ex. matning av en patient/boende, kan vara en hälso- och sjukvårdsåtgärd om en sjuksköterskas speciella kompetens är nödvändig för att bevaka att en patient med hänsyn till sjukdomsbilden inte sätter maten i halsen så att kvävningrisk uppkommer. För en annan patient/boende kan det räcka att ett vårdbiträde hjälper till med maten, en syssla som då anses vara av socialtjänstkaraktär.

Kommittén har stannat för att en utvidgning av förtroendenämndernas arbetsuppgifter är välmotiverad, för att förtroendenämnderna skall kunna stödja och hjälpa personer som är missnöjda med vården och omsorgen utan att behöva fastna i definitionsfrågor kring vad som är hälso- och sjukvård respektive socialtjänst. Frågan är emellertid hur en sådan utvidgning bör utformas.

Enligt kommittén bör en utvidgning till socialtjänstområdet utgå från de bestämmelser i HSL som anger kommunernas hälso- och sjukvårdsansvar. Nämndernas utvidgade kompetensområde bör avse allmän omvårdnad som inte anses vara hälso- och

sjukvård enligt HSL. Förtroendenämnderna bör inte handlägga sådana biståndsbeslut inom socialtjänsten som kan överklagas till domstol genom förvaltningsbesvär. På de områdena finns redan ett starkt skydd för de boende. Däremot bör självfallet nämnderna informera de boende och deras anhöriga om dessa rättigheter.

I förarbetena till nuvarande lag om förtroendenämndsverksamhet diskuteras om nämndernas uppgifter även borde omfatta verksamhet enligt tidigare lag (1985:568) om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m.fl. Man fann att denna uppgift skulle kunna innebära att nämndernas verksamhet blev tung och svårhanterlig. Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) har sedermera ersatt den gamla omsorgslagen. Mot bakgrund av att LSS är en rättighetslag och att verksamhet enligt LSS inte utgör hälso- och sjukvård anser kommittén att denna verksamhet inte bör ingå i nämndernas arbetsuppgifter. I sammanhanget kan också noteras att Handikappombudsmannen – enligt särskild lagstiftning (1994:749) – har till uppgift att bevaka frågor som angår funktionshindrade personers rättigheter och intressen.

En annan fråga som kommittén har haft anledning att överväga är om förtroendenämndernas kompetensområde bör utvidgas till att gälla även privata vårdgivare.

Förtroendenämnderna skall enligt dagens lagstiftning ta sig an ärenden som rör den hälso- och sjukvård och den tandvård som ett landsting eller en kommun svarar för. Dessa "grunduppgifter" bör nämnderna även fortsättningsvis hantera. Det ankommer idag på huvudmannen att besluta om förtroendenämnden även skall handha frågor avseende privat bedriven hälso- och sjukvård. I prop. 91/92:148 angavs dock att sådan vård som bedrivs av privata vårdgivare efter avtal med ett landsting måste anses ingå i nämndens lagreglerade kompetensområde. I sammanhanget är det värt att notera att prioriteringsutredningen föreslog att vård-sökande hos privata vårdgivare skall ha möjlighet att vända sig till förtroendenämnderna, vilket måste tolkas som att utredningen menade att alla privata vårdgivare bör omfattas av förtroendenämndens kompetensområde.

Det finns enligt kommittén flera motiv som talar för en sådan utvidgning av nämndernas kompetensområde. Ett är att landstingen och kommunerna enligt 7, 8, 20 och 21 §§ HSL har ett totalansvar för planeringen och utvecklingen av hälso- och sjukvården inom sitt område. Det innebär att huvudmännen måste beakta den privatvård som finns, ett ansvar som blivit än tydligare genom ändringar i dessa paragrafer (1995:835). Landstingen och kommunerna har kvar sitt ansvar enligt HSL för att hälso- och sjukvården är "god" även om t.ex. driften av viss verksamhet lagts ut på privat vårdgivare genom entreprenad. Ett annat motiv är att det är svårt att försvara en ordning som innebär att patienter som

vänder sig till vissa privata vårdgivare inte skall ha samma rätt att vända sig till förtroendenämnden och få det stöd den kan ge. Privata vårdgivare bör således ingå i förtroendenämndernas lagreglerade kompetensområde. Kommittén har stannat för att utvidgningen bör avse all offentligt finansierad hälso- och sjukvård oavsett driftsform. Därmed avses de privata vårdgivare som finansieras av sjukvårdshuvudmännen och utför sådan hälso- och sjukvård som huvudmännen erbjuder enligt HSL oavsett vilken form som används för detta; entreprenad, tjänsteköp osv.

De uppgifter som nämnderna har idag beträffande tandvården bör inte ändras. Således bör den tandvård som landstingen svarar för enligt tandvårdslagen ingå. En utvidgning till andra delar av tandvården ligger utanför kommitténs uppdrag och får bedömas i annan ordning.

Arbetsuppgifter

Kommittén vill inledningsvis erinra om att det i dagens lagstiftning stadgas att förtroendenämnderna har till uppgift att – förutom vad som nämns om stödpersoner – främja kontakterna mellan patienterna och hälso- och sjukvårdspersonalen samt att förmedla den hjälp åt patienterna som förhållandena kräver. Förtroendenämndens uppgifter är således ganska allmänt hållna i lagstiftningen. Ur förarbetena till lagstiftningen (prop. 1978/79:220 och prop. 1991/92:148) kan emellertid vissa preciseringar hämtas, bl.a. understryks där återföringen av nämndernas erfarenheter till hälso- och sjukvårdspersonalen.

Däremot framgår av förarbetena mycket lite om förtroendenämndens uppgifter i förhållande till de politiska organen och Socialstyrelsen. Denna fråga övervägdes av Prioriteringsutredningen. I slutbetänkandet *Vårdens svåra val* (SOU 1995:5) föreslog utredningen att förtroendenämnderna skall fästa landstingsstyrelsens eller kommunstyrelsens och, när det behövs, Socialstyrelsens uppmärksamhet på förhållanden inom landstingets eller kommunens hälso- och sjukvård som inte är förenliga med de mål och krav som anges i hälso- och sjukvårdslagen och som inte rättas genom andra åtgärder. Utredningen föreslog att den nuvarande lagen om förtroendenämndsverksamhet skulle kompletteras i detta avseende.

Den fråga som kommittén har att ta ställning till är följaktligen om det finns behov av ett sådant tillägg i lagstiftningen som Prioriteringsutredningens förslag. Kommittén anser att det bör åligga förtroendenämnderna att återföra erfarenheter till de politiska instanserna i landstinget respektive kommunen på det sätt som Prioriteringsutredningen föreslagit, en uppfattning som också delades av remissinstanserna. Detta är enligt kommittén ett

viktigt instrument för huvudmännen när det gäller att utveckla verksamheten.

När det däremot gäller frågan om nämnderna skall vara skyldiga att uppmärksamma Socialstyrelsen på missförhållanden som inte åtgärdas av huvudmännen vill kommittén framhålla att det alltid är en händelse avseende en enskild patient som utgör grunden för nämndens agerande. Enligt kommitténs uppfattning är risken uppenbar att nämnderna, om en sådan rapporterings-skyldighet införs, kan komma att betraktas som ett tillsynsorgan vilket kan äventyra nämndernas möjligheter att agera på det smidiga sätt som bör vara nämndernas kännetecken och styrka. Uppgifter av utpräglad tillsynskaraktär bör inte ankomma på nämnderna. Kommittén delar således inte Prioriteringsutredningens uppfattning på denna punkt.

Förtroendenämndernas erfarenheter kan emellertid utgöra kompletterande värdefull information för tillsynsmyndigheten på den regionala nivån. Nämnderna bör därför, enligt kommitténs uppfattning, årligen inkomma till Socialstyrelsen med en redogörelse över verksamheten under föregående år. Förtroendenämnderna och Socialstyrelsen bör samarbeta i frågan om vilken form denna rapportering bör ha. Det är bl.a. önskvärt att finna en gemensam struktur för rapporteringen.

Nästa fråga som kommittén har att ta ställning till är om förtroendenämndernas arbetsuppgifter även i övrigt bör preciseras. Vi kan konstatera att förarbetena tämligen väl beskriver de krav som kan ställas på förtroendenämndernas arbete. Frågeställningen skall emellertid ses mot bakgrund av att HSUs kartläggning visar att förtroendenämndsverksamheten hanteras olika i landet och att åtskilliga förtroendenämnder inte har fått förutsättningar att leva upp till lagstiftarens intentioner. Detta kan anses utgöra motiv för att i lagstiftningen tydligare precisera arbetsuppgifterna i syfte att bidra till ett mer likartat arbetssätt över landet. Ett annat motiv för att precisera arbetsuppgifterna är att markera att nämnderna fyller en viktig funktion i arbetet med att stärka patientens ställning i vården. Enligt kommittén finns det således skäl att ytterligare precisera förtroendenämndernas uppgifter i lagstiftningen.

Kommittén har stannat för att nämndernas arbetsuppgifter bör preciseras i följande avseenden.

Det bör komma till uttryck i lagtexten att förtroendenämnderna skall:

- Verka för att patienter får den information som behövs för att de skall kunna ta tillvara sina intressen i hälso- och sjukvården.
- Verka för att patienten får den undersökning, vård eller behandling som tillståndet kräver.
- Främja kontakterna mellan patienter och vårdpersonal.

Andra viktiga uppgifter för förtroendenämnderna är att återföra sina erfarenheter till ansvariga och verksamma inom hälso- och sjukvården. Kvalitetsarbetet hos vårdgivarna har sedan den 1 januari 1997 fått en tydligare innebörd. Bl.a. stadgas i 31 § HSL att kvaliteten i verksamheterna systematiskt och fortlöpande skall utvecklas och säkras. I det sammanhanget är förtroendenämndernas erfarenheter ett viktigt verktyg. Även förtroendenämndernas uppgifter på detta område bör framgå av lagtexten.

Vidare skall förtroendenämnderna hjälpa en patient att göra anmälan till/kontakta Socialstyrelsen, länsstyrelsen, Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd eller patientförsäkringen när en sådan åtgärd motsvarar patientens önskemål.

Samtidigt bör det i lagen understrykas att nämndernas arbete utgör ett komplement till de insatser andra myndigheter och organisationer utför i syfte att värna patientens ställning i hälso- och sjukvården.

Enligt 3 § lagen om förtroendenämndsverksamhet och 30 § lagen om psykiatrisk tvångsvård ankommer det idag på förtroendenämnderna att i vissa fall utse stödpersoner inom den psykiatriska tvångsvården. Tvångspsykiatrikommittén (S 1995:11) behandlar denna fråga särskilt och beräknas komma med sitt betänkande vid årsskiftet 1997/98. Uppgiften att utse stödperson har mot den bakgrunden inte berörts av kommittén.

10.4.4 Namnfrågan

Ett allmänt problem för dagens förtroendenämnder, dvs. både landstingens och kommunernas, är att nå ut med information till patienter, anhöriga och allmänhet om verksamheten. Detta gäller av allt att döma i särskilt hög grad den kommunala förtroendenämndsfunktionen oberoende av om det är kommunen själv eller landstingen som svarar för uppgiften. Frågan om hur man effektivare kan nå ut till patienter, anhöriga och allmänhet måste därför ägnas särskild uppmärksamhet. Kommittén har tidigare understrukit vikten av att förtroendenämndernas kanslier förstärks bl.a. genom att huvudmännen söker olika samverkanslösningar. Genom en sådan åtgärd torde förutsättningarna för nämnderna att sprida information om sin verksamhet öka då de kommer att ha mer samlade resurser för olika informationsinsatser.

Kommittén anser därutöver att det finns anledning att tro att själva namnet *förtroendenämnder* har bidragit till informations-svårigheterna. Namnet säger nämligen ingenting om nämndernas uppgift, dvs. att patienter och anhöriga kan vända sig till nämnderna för att få stöd och hjälp om de är missnöjda med vården. I sammanhanget kan det finnas skäl att erinra om motiven

för namnvalet för verksamheten. I förarbetena till dagens lagstiftning (prop. 1991/92:148) understryks att det är angeläget att undvika att nämnderna bland hälso- och sjukvårdspersonalen uppfattas som ensidiga företrädare för patienterna och därmed på ett olyckligt sätt upplevs som motparter till den berörda personalen. Förtroendenämnden skall således vara en nämnd som skapar *förtroen de* mellan patienterna och vården och verka som en objektiv instans för kontakt med både patienter och personal. Kommittén anser emellertid att det finns skäl att överväga ett namnbyte, så att nämndernas uppdrag tydligare framgår och för att markera att nämnderna skall ha en mer uttalad roll som patientföreträdare, eftersom det är patienterna som är i störst behov av förtroendenämndernas stöd och hjälp. Det finns enligt kommitténs uppfattning ingen anledning att befara att ett namnbyte och den förskjutning i förtroendenämndernas uppdrag som detta skulle innebära påverkar nämndernas möjligheter att även i fortsättningen göra objektiva utredningar. Kommittén anser att namnet *Patientnämnd* bättre svarar mot kravet att tydligare markera vilka nämnderna skall företräda. Den kommunala organisationsfriheten på detta område innebär emellertid att det ankommer på kommunen eller landstinget att *besluta om* nämndernas namn. Erfarenhetsmässigt brukar dock lagens namn få genomslag i praktiken.

10.4.5 Lagteknisk lösning

Kommittén har funnit att en ny lag bör ersätta nuvarande lag om förtroendenämndsverksamhet m.m. Motiven för detta ställningstagande är att det, enligt vår uppfattning, är angeläget att såväl i lagens namn som i innehållet i de olika paragraferna markera en tydligare inriktning för nämndernas arbete. Ytterligare ett motiv är att kommitténs förslag till förändringar och kompletteringar är relativt omfattande i jämförelse med dagens förhållandevis kortfattade lagtext. Till viss del överförs emellertid innehållet oförändrat till den nya lagen. Det handlar bl.a. om nämndernas uppgift att utse stödpersoner. Som tidigare har nämnts ligger denna fråga utanför kommitténs uppdrag.

Kommitténs förslag till lagtext framgår utförligare av förslag till *lag om patientnämnd m.m.* samt i författningskommentaren. Kommitténs förslag innebär också följdändringar i vissa andra lagar. Även dessa förändringar framgår av förslagen till lagtexter och författningskommentarer.

10.4.6 Utvärdering

Kommittén har tidigare i detta kapitel föreslagit att nämndernas arbetsområde skall utvidgas till att omfatta all offentligt finansierad hälso- och sjukvård samt vissa socialtjänstfrågor i gränslandet till hälso- och sjukvården inom äldreomsorgen. Kommittén har vidare föreslagit att de allmänt hållna krav som i dag gäller på verksamheten skall preciseras i lagstiftningen. Detta innebär bl.a. att nämndernas arbetsuppgifter anges i lagtexten. Gemensamt för dessa uppgifter är att de bedöms vara särskilt viktiga för att kunna företräda, stödja och hjälpa patienterna och att de erfarenheter som görs i nämndernas verksamhet skall återföras till vårdgivarna och bidra till hälso- och sjukvårdens kvalitetsutveckling. Det skall även åligga nämnderna att återföra erfarenheter till landstingsstyrelsen och kommunstyrelsen. Socialstyrelsen skall därutöver årligen informeras om nämndernas arbete.

Kommittén har också rekommenderat att nämnderna skall benämnas *Patientnämnd*, bl.a. för att lättare nå ut med information om sin existens till patienter, anhöriga och allmänhet samt för att tydligare markera vilka nämnderna skall företräda. Kommittén har slutligen föreslagit att dessa förslag skall regleras i en ny *lag om patientnämnd m.m.*

Med dessa förslag har vi velat lyfta fram och understryka patientnämndernas viktiga roll för att stödja och hjälpa patienterna i hälso- och sjukvården. Vi har också velat åstadkomma ett mer likartat arbetssätt hos patientnämnderna över landet.

Kommittén har emellertid inte sett det som möjligt att införa tvingande regler för hur nämnderna skall vara organiserade i kommuner och landsting. Kommittén har däremot understrykit behovet av att huvudmännen strävar efter att finna samarbetslösningar som gör det möjligt att arbeta med problem i hela vårdkedjan genom att inrätta nämnder som besitter erfarenhet både från kommunernas och landstingens hälso- och sjukvård. Vi har vidare pekat på behovet av att samordna kansliresurserna i syfte att stärka dessa och åstadkomma kanslier med bred kompetens.

Även nämndernas självständiga ställning har understrykts. Enligt kommitténs uppfattning är det viktigt att det inte råder någon tvekan om att patientnämnderna är självständiga i förhållande till dem som beslutar om hälso- och sjukvården. Kommittén anser därför att det är direkt olämpligt att ledamöterna i patientnämnderna kombinerar de uppdragen med uppdrag i kommunala nämnder med ansvar för hälso- och sjukvård.

Kommittén anser att det är av intresse att följa vilka organisatoriska lösningar som kommer att utvecklas i kommuner

och landsting. Vi anser också att en bred analys av effekterna av patientnämndernas arbete, efter de förstärkningar som kommittén föreslagit, är av intresse. Kommittén föreslår därför att regeringen tar initiativ till en utvärdering efter det att de nya reglerna har varit i kraft några år.

11 Ekonomiska konsekvenser m.m.

Ekonomiska konsekvenser av kommitténs förslag

Som framgått tidigare (avsnitt 5.2) gjorde kommittén i ett tidigare delbetänkande (SOU 1996:163) bedömningen att vård- och omsorgsbehoven framöver kommer att vara större än tillgängliga 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 med samlagt 8 miljarder kronor för 1997 och 1998. Resurstillskotten skulle enligt regeringen tillföras vården, omsorgen och skolan. I 1998 års budgetproposition (1997/98:1, Utgiftsområde 25) aviserar regeringen ytterligare tillskott till kommuner och landsting om sammanlagt 8 miljarder kronor för 1999 och 2000. Avsikten är att även dessa medel skall tillföras 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 statsbidragen 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. Som kommittén konstaterat är en osäkerhet i det här sammanhanget att det ekonomiska utrymmet för hälso- och sjukvården i hög grad hänger samman med den samhällsekonomiska utvecklingen i sin helhet och bara delvis styrs av statsbidragens utveckling. Den ekonomiska situationen i kommuner och landsting är emellertid fortsatt ansträngd.

Insikten om detta präglar kommitténs förslag i detta betänkande. Kommittén har i enlighet med sina direktiv lagt förslag som stärker patientens ställning på några strategiska områden. Ambitionen har emellertid varit att utforma förslagen så att kostnadsökningarna för hälso- och sjukvården begränsas.

I kapitel 7 *Vårdens tillgänglighet* föreslår kommittén att inriktning en bör vara att en utvidgad vårdgaranti som tillförsäkrar patienterna rätt till behandling inom tre månader bör ingå i Dagmaröverenskommelsen för år 1999. Arbetet med att förbereda

reformen bör påbörjas snarast. I förberedelsearbetet bör bl.a. ingå att analysera de organisatoriska, logistiska och ekonomiska hinder som kan finnas för genomförandet. I det sammanhanget bör särskilt uppmärksammas att de ekonomiska förutsättningarna varierar relativt kraftigt mellan huvudmännen. Vissa landsting kan därför 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 vårdgarantin skall kunna träda i kraft den 1 januari 1999. Enligt kommittén går det inte att beräkna de ekonomiska effekterna av reformen innan detta arbete har slutförts. Kommittén utesluter emellertid inte att reformen initialt kan medföra vissa kostnadsökningar. Hur eventuella kostnadsökningar skall finansieras blir en fråga som bör behandlas av parterna inom ramen för Dagmaröverenskommelsen.

I kapitel 8 *Val av vårdgivare* föreslår kommittén att HSL preciseras så att det framgår inte bara att landstingen 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. Förslaget beräknas inte medföra kostnadsökningar för hälso- och sjukvården. Det är ett förtydligande av vad som redan i dag anses gälla och sammanfaller dessutom med de beslut och riktlinjer som landstingen redan lagt fast i fråga om rätten att välja läkare i primärvården.

Vidare föreslås i ovan nämnda kapitel att de nuvarande remissreglerna ändras i syfte att öppna en möjlighet för landstingen att tillämpa remisskrav för sjukhusens specialistmottagningar utan att tillämpa motsvarande remisskrav för specialistmottagningar utanför sjukhusen. Förslaget, som innebär en avreglering, ger landstingen större frihet än i dag att utforma egna regler på området. Syftet är bl.a. att underlätta för landstingen att åstadkomma en mer kostnadseffektiv rollfördelning mellan sjukhusens specialistmottagningar och offentliga och privata specialistmottagningar utanför sjukhusen. Förslaget medför inte några kostnadsökningar för landstingen.

I kapitel 9 *Information till patienten och val mellan behandlings alternativ* föreslår kommittén bl.a. att informations-skyldigheten i HSL och åliggandelagen förtydligas. Kommitténs förslag är ett förtydligande av vad som redan i dag anses gälla enligt lagförarbetena, vilket skulle kunna tala för att det inte medför några kostnadsökningar. De empiriska underlag som redovisats tidigare (avsnitt 3.4 och 9.2.1) tyder också 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. Tidsåtgången för information varierar mellan olika patientgrupper och är störst i fråga om äldre patienter och vid svåra sjukdomar. Förslaget torde emellertid inte medföra några kostnadsökningar för hälso- och sjukvården totalt sett.

Vidare föreslås att en ny bestämmelse införs i HSL, av vilken 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. Förslaget förutsätter att patienten skall 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. Förslaget är emellertid utformat så att det finns gränser för hur stora kostnadsökningar som kan accepteras med hänsyn till den förväntade nyttan för patienten. Den förväntade nyttan får inte vara ringa eller försumbar i förhållande till de merkostnader ett visst behandlingsalternativ kan medföra. Är det fråga om en bagatellartad åkomma får det enligt kommittén anses godtagbart att inte acceptera några kostnadsskillnader alls. Toleransen för kostnadsökningar bör vara betydligt större om det rör sig om allvarlig sjukdom eller skada.

Enligt kommittén är det svårt att beräkna kostnadseffekterna av förslaget. Flera studier visar som framgått (avsnitt 3.5 och avsnitt 9.2.1) att välinformerade patienter ofta väljer billigare alternativ än vad den behandlande läkaren skulle ha valt eller avstår från behandling alternativt väntar och ser. Exempel finns också på det motsatta förhållandet. De empiriska underlagen är emellertid mycket osäkra. Flertalet studier omfattar ett begränsat antal patienter med kroniska sjukdomar, varför det är svårt att dra generella slutsatser. För många sjukdomar saknas dessutom empiriskt material. Några entydiga slutsatser om de ekonomiska effekterna kan därför inte dras. Kommittén kan emellertid inte utsluta att förslaget kommer att medföra vissa kostnadsökningar. Bestämmelsens utformning torde emellertid medföra att kostnads-

ökningarna blir begränsade. Med hänsyn till den osäkerhet som finns i fråga om de ekonomiska effekterna bör reformen följas upp, vilket vi återkommer till i det följande.

Vidare föreslår kommittén att en bestämmelse införs i HSL av vilken framgår 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 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 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. Med den utformning bestämmelsen fått torde förslaget inte leda till annat än försumbara merkostnader för hälso- och sjukvården.

Kommittén föreslår vidare att det i patientjournalagen bör införas ett stadgande om att lämnad information, val av behandlingsalternativ samt ställningstaganden angående en andra bedömning dokumenteras i journalen. Förslaget torde medföra vissa – om än måttliga – kostnadsökningar för hälso- och sjukvården. Resursåtgången för att uppfylla dokumentationskravet torde kunna begränsas i takt med att IT-stödet till organisationen byggs ut.

Slutligen föreslås i nämnda kapitel att rätten för patienter med allvarliga och mycket ovanliga sjukdomar och skador att söka specialistvård utanför det egna landstingsområdet 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. Merkostnaderna bör vara försumbara för sjukvården eftersom det rör sig om ytterst få patienter. Frågan om hur reformen skall finansieras bör lösas av parterna inom ramen för Dagmaröverläggningarna.

I kapitel 10 *Patientnämnder* föreslår kommittén att en ny lag om patientnämnd m.m. skall ersätta nuvarande lag om förtroendenämndsverksamhet inom hälso- och sjukvården m.m. Förslaget medför vissa, men mycket marginella, kostnadsökningar för kanslierna i kommunerna och i de landsting som hittills gett den verksamheten låg prioritet. Kostnadsökningarna dämpas å andra sidan av kommitténs förslag om organisatoriska samverkanslösningar mellan kommuner och landsting. Därtill kommer att sjukvårdskostnaderna begränsas om missnöjda och frustrerade patienter i tidiga skeden får stöd och hjälp i sina kontakter med sjukvården.

Övriga frågor

För kommitténs arbete gäller de allmänna direktiven till samtliga kommittéer och särskilda utredare om att pröva offentliga åtaganden, att beakta EG-aspekter, att redovisa regionalpolitiska och jämställdhetspolitiska konsekvenser samt att redovisa konsekvenser för brottsligheten och det brottsförebyggande arbetet.

Kommitténs förslag medför inte några konsekvenser för regionalpolitiken eller för brottsligheten och de brottsförebyggande arbetet. Förslagen inrymmer inte heller några EG-aspekter.

Beträffande förslagens jämställdhetspolitiska konsekvenser kan anföras att kvinnor har högre sjukvårdskonsumtion än män. Kvinnor är också enligt de empiriska underlag som finns mer intresserade än män av att få tillgång till information och vara delaktiga i sin egen vård och behandling. Kommitténs förslag är således i samklang med de krav på inflytande i vården som kvinnor ofta ställer.

Prövningen av offentliga åtaganden innebär bl.a. att kommittén skall redovisa hur förslag som innebär utgiftsökningar skall finansieras. Som konstateras ovan har regering och riksdag angett ramarna för statsbidragens utveckling under de kommande åren. Osäkerheten i det här sammanhanget är bl.a. att det ekonomiska utrymmet för hälso- och sjukvården i hög grad hänger samman med den samhällsekonomiska utvecklingen i sin helhet och bara delvis styrs av statsbidragens utveckling.

Kommitténs uppdrag är att överväga hur patientens ställning skall kunna stärkas. För några av de förslag som lämnas i detta betänkande i syfte att stärka patientens ställning är de empiriska underlag som finns så osäkra – och erfarenheterna i övrigt så begränsade – att de inte kan läggas till grund för ekonomiska konsekvensbeskrivningar. Kommitténs bedömningar av de ekonomiska effekterna av förslagen är därför självfallet också osäkra. Det är först efter det att förändringarna genomförts som det blir möjligt att bedöma om reformen leder till minskade eller ökade kostnader för hälso- och sjukvården. Kravet på att de ekonomiska effekterna skall redovisas innan förslagen genomförs kan därför inte tillämpas i detta fall. Uppföljningen av de ekonomiska konsekvenserna kan bara ske mot vunna erfarenheter.

Kommittén föreslår mot den bakgrunden att stat, landsting och kommuner organiserar en gemensam uppföljning i syfte att belysa de ekonomiska konsekvenserna av att patienten får en starkare ställning och ökade valmöjligheter. Det ligger vidare i sakens natur att åtgärder kommer att behöva vidtas för att hantera situationen om reformen visar sig vara kostnadsdrivande och inte

ryms inom de ekonomiska ramar som kommuner och landsting förfogar över och inga ytterligare resurser kan tillföras sektorn.

12 Författningskommentarer

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

2 a §

I paragrafens första två stycken återfinns vissa krav på såväl offentlig som privat hälso- och sjukvård. Dessa ändras inte. Paragrafen är ändrad endast på så sätt att tredje och fjärde styckena tagits bort. Fjärde stycket har i princip oförändrat överförts till den nya 2 b § hälso- och sjukvårdslagen.

2 b §

I första stycket regleras den grundläggande informationsplikten i hälso- och sjukvården. Det ankommer på sjukvårdshuvudmännen och privata vårdgivare att organisera verksamheten så att kravet på fullgod information till patienten kan upprätthållas. Lydelsen innebär ett förtydligande och en precisering i lagtext av det informationskrav som redan gäller idag (prop. 1978/79:220 s. 44). Innehållet tar sikte på all information som förmedlas till patienter i hälso- och sjukvården oavsett vilken typ av insatser det är fråga om eller vilken personalkategori som förmedlar informationen. Vikten av att patienten får korrekt information understryks av att skyldigheten nu regleras i en egen paragraf. I den allmänna motiveringen beskrivs detta ytterligare.

De metoder för undersökning, vård och behandling som "finns" korresponderar med begreppet "står till buds" i nuvarande paragraf om upplysningskyldighet i 2 a § hälso- och sjukvårdslagen. Någon ändrad betydelse är inte avsedd. Patienten skall kunna utgå ifrån att få information även ur ett mer allmänt perspektiv, t.ex. om de behandlingsmetoder som hör ihop med ett visst sjukdomstillstånd innan ställningstagande skett till om alla dessa metoder kan komma ifråga i den konkreta vårdssituationen. Sjukvårdshuvudmännen och privata vårdgivare är skyldiga se till att information lämnas om samtliga de alternativ som kan komma ifråga och som finns, även om något eller några av dem skulle medföra betydligt högre kostnader än andra.

Kravet på att informationen skall vara individuellt anpassad innebär att läkaren, eller annan hälso- och sjukvårdspersonal, aktivt måste sätta sig in i den aktuella patientens situation så att information och dialog kan ske utifrån just den patientens villkor och förutsättningar. Patienten bör givetvis medverka genom att allt efter förmåga redogöra för sina symtom och andra omständigheter. En utgångspunkt måste emellertid vara att patienten oberoende av eget deltagande önskar så fullständig information som möjligt men just på grund av sin sjukdom eller skada kan ha försämrade förutsättningar att redogöra för sitt tillstånd. Vidare kan t.ex. en patient med annan kulturell och språklig bakgrund behöva extra insatser. Patienten skall ges tillfälle att reflektera över den information som patienten mottagit. En klart uttalad ovilja att motta information måste dock i allmänhet respekteras. Undantag härifrån finns i speciell lagstiftning, t.ex. i 10 § transplantationslagen.

Att patienten skall kunna ta tillvara sina intressen innebär att informationen skall syfta till att patienten skall bli medveten om de möjligheter hälso- och sjukvården har att hjälpa just honom eller henne och, om så behövs, också kunna få hjälp med att ta tillvara dessa möjligheter.

Vad informationen konkret skall innehålla kan inte närmare anges i hälso- och sjukvårdslagen. Det får bedömas från fall till fall. Exempel på förhållanden som patienten normalt bör få information om är bl.a. förebyggande åtgärder, olika undersökningsmetoder, tänkbara behandlingsalternativ med dess för- och nackdelar, biverkningar av läkemedel, undersökningsresultat, diagnos, prognos samt planering och tidpunkter för fortsatta vårdåtgärder. Någon skyldighet att informera patienten om alternativmedicinska behandlingsmetoder som inte har dokumenterad effekt föreligger dock inte.

Informationen kan sålunda inte lämnas rutinmässigt eller efter en schablon. Skriftlig information kan vara bra som komplement till den muntliga informationen vid vårdtillfället. Information enbart i skriftlig form är normalt inte tillräckligt.

Bestämmelsen i andra stycket om information till nära anhöriga har ändrats endast på så sätt att ordet upplysningar ersatts med information.

2 c §

I första stycket regleras möjligheten för en patient att välja behandlingsalternativ. Sjukvårdshuvudmännen och privata vårdgivare måste organisera hälso- och sjukvården så att innehållet i denna paragraf kan tillgodoses.

Med behandlingsalternativ avses åtgärder med medicinskt innehåll som erbjuds av legitimerade yrkesutövare. Som exempel kan nämnas kirurgiska ingrepp, läkemedelsbehandling, sjuk-

gymnastisk behandling, rehabiliteringsmetoder, specifik omvårdnad, olika förlossningsmetoder och psykoterapeutiska insatser. I begreppet behandlingsalternativ inkluderas inte olika tänkbara alternativ inom området undersökning och diagnostik. Hjälpmedel omfattas inte heller av begreppet. Med behandlingsalternativ avses normalt inte vårdform.

Den medicinskt ansvarige avgör om och i så fall vilka av honom formulerade behandlingsalternativ som kan erbjudas patienten. Dennes val av alternativ skall då styra den fortsatta behandlingen. I den allmänna motiveringen har området för vad som kan erbjudas och vad patienten kan kräva i dessa avseenden avgränsats.

Begreppet "finns" har samma betydelse som i den föreslagna 2 b § hälso- och sjukvårdslagen, dvs. patienten kan välja mellan de alternativ landstinget tillhandahåller inom det egna området och inom ramen för regional samverkan. Endast i de fall patienten har medicinskt behov av ett behandlingsalternativ som det aktuella landstinget inte kan erbjuda, skall patienten få möjlighet att välja ett alternativ i annat landsting.

Att alla behandlingsalternativ måste stå i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet är självklart. Det innebär att endast alternativ som är medicinskt motiverade för just denne patient får erbjudas och denne kan inte heller kräva andra alternativ än sådana som uppfyller det kravet. Patienten måste också ha nytta av en behandling med alternativet ifråga. Begreppet nytta har utvecklats i den allmänna motiveringen.

Möjligheten att välja alternativ är reserverad för patienten och kan inte överlåtas till någon närstående eller anhörig. Vårdnadshavare kan enligt allmänna regler utöva inflytande på val av behandlingsalternativ när det gäller underåriga barn. Det förutsätter emellertid att barnet inte uppnått sådan mognad att man måste ta hänsyn till barnets egen uppfattning i frågan.

Antalet behandlingsalternativ som patienten i ett visst fall skulle kunna välja mellan korresponderar inte med den vidare skyldigheten att allmänt informera om vad hälso- och sjukvården i stort kan erbjuda enligt 2 b § hälso- och sjukvårdslagen.

I andra stycket regleras den lagliga möjligheten till en förnyad bedömning, ibland kallad *second opinion*. Regleringen tar sikte på de fall då patienten önskar en sådan bedömning. En helt annan fråga är att hälso- och sjukvårdspersonalen i vissa situationer självmant bör inhämta ytterligare upplysningar t.ex. från annan hälso- och sjukvårdspersonal för att kunna göra en riktig bedömning utifrån kravet på vetenskap och beprövad erfarenhet. Inget hindrar att hälso- och sjukvården underlättar för andra patientkategorier att få en förnyad bedömning där detta kan vara av betydelse för patienten.

Ansvarig hälso- och sjukvårdspersonal bör i samråd med patienten diskutera de möjligheter som finns. Ytterst ankommer det dock på personalen att fastställa om de grundläggande förutsättningarna för en förnyad bedömning föreligger.

Möjligheten till en förnyad bedömning är reserverad för patienter med livshotande eller särskilt allvarliga sjukdomar och skador. Vilka tillstånd som kan betecknas som livshotande eller särskilt allvarliga får avgöras från fall till fall och torde knappast medföra några större tolkningsproblem. Med livshotande avses situationer i ett kortare perspektiv, inte det förhållandet att t.ex. vissa sjukdomar på längre sikt kan medföra en risk för att livet förkortas med något eller några år.

Lydelsen tar främst sikte på två grundläggande situationer där en förnyad bedömning kan bli aktuell. Den ena situationen är att ansvarig läkare hävdar att det inte finns någon terapi som kan bota patienten vilket då innebär att patienten kommer att avlida av sin sjukdom eller skada. Den andra situationen tar sikte på de fall då riskfyllda, ingripande, långvariga eller smärtsamma behandlingar föreslås.

Patienten kan givetvis bäst bedöma vad som bör läggas in i begreppet livskvalitet. Detta begrepp finns kommenterat bl.a i prop. 1996/97:60; Prioriteringar inom hälso- och sjukvården. I de fall det är möjligt att objektivt bedöma att livskvaliteten inte påverkas nämnvärt bör en förnyad bedömning inte medges.

En förnyad bedömning kan göras av annan hälso- och sjukvårdspersonal vid samma vårdenhet eller vårdinrättning där den första bedömningen skett. Ofta förväntas dock en förnyad bedömning ske vid annan vårdenhet eller vårdinrättning. Vidare bör det i speciella fall också vara möjligt att gå utanför de behandlingsalternativ som finns inom landstinget och transportera patienten för förnyad bedömning till en vårdinrättning i annat landsting. Berörda landsting kan då komma överens om hur det ekonomiska mellanhavandet dem emellan bör regleras. Utgångspunkten bör dock vara att det landsting där patienten är bosatt bör ersätta kostnaden för den förnyade bedömningen. De patienter som kan bli aktuella för bedömning utanför det egna landstinget skall informeras även om de behandlingsalternativ och åtgärder som där finns att tillgå.

Blir resultatet av en förnyad bedömning att en annan behandling föreslås skall patienten givetvis också erbjudas det alternativet oavsett var denna bedömning skett.

De krav som åvilar personalen i detta avseende framgår av kommentaren till 3 a § åliggandelagen.

5 §

Paragrafen innebär ett förtydligande av rätten att välja primärvårdsläkare. Detta val utgör grunden för de övriga kontakter en

patient kan komma att behöva i hälso- och sjukvården och är därför av stor betydelse för den enskilde. Tidigare husläkarlag och nuvarande förordning i andra stycket har inte varit avsedd att innebära någon geografisk begränsning i patienternas möjligheter att välja en fast läkarkontakt i primärvården inom landstingsområdet. Denna grundsats slås nu fast i ett tillägg i förevarande stycke. Det innebär att en patient kan välja en fast läkarkontakt var som helst inom landstingsområdet utan att vara hänvisad till ett visst urval utifrån t.ex. områdesindelning eller bostadsort. Formuleringen innebär inget hinder för val av en fast läkarkontakt i ett annat landsting under förutsättning att berörda landsting kommer överens om det. Sådana överenskommelser finns mellan vissa landsting redan idag. Ett val av en fast läkarkontakt i primärvården inom landstinget kan inte heller betraktas som helt fritt. Det måste t.ex. ankomma på landstinget eller aktuell primärvårdsläkare att avgöra om ett visst val överhuvudtaget är möjligt med hänsyn till berörd läkares arbetsbelastning. Vidare kan värdet av ett val av fast läkarkontakt komma att begränsas, t.ex. i de fall patienten valt en läkare långt från hemorten och av den anledningen måste acceptera ett minskat antal hembesök. Landstinget kan också kräva att patienten själv bör betala en större del av resekostnaderna i vissa fall. Dessa villkor bör patienten informeras om i samband med sitt val.

12.2 Förslag till Lag om patientnämnd m.m.

Den nya lagen ersätter nuvarande lag. Nämndernas arbetsuppgifter har preciserats och området utvidgats. I tillämpliga delar hänvisas till den proposition som ligger till grund för den gamla lagen (prop. 1991/92:148). Lagens rubrik är att se som ett förtydligande av att det är patienterna dessa nämnder skall företräda. Frågan om vilket namn nämnderna bör ges ankommer på huvudmännen att bestämma. Namnet Patientnämnd är en rekommendation.

1 §

I paragrafen regleras skyldigheten för landsting och kommuner att inrätta en eller flera nämnder enligt kommunallagens (1991:900) regler med de angivna uppgifterna. I organisatoriskt hänseende föreligger ingen ändring jämfört med nuvarande lag. Det är en uppgift för huvudmännen att organisera nämnderna på det sätt de finner lämpligast. Inriktningen av det arbetet bör dock följa de generella synpunkter som lämnats i den allmänna motiveringen.

Uppräkningen av nämndernas arbetsuppgifter är att betrakta som en precisering av de mer allmänt hållna kraven på

verksamheten som gäller idag. Gemensamt för dessa uppgifter är att de är särskilt viktiga i arbetet att företräda, stödja och hjälpa patienter. Verksamheten bör därför inriktas på dessa arbetsuppgifter i första hand. Vissa uppgifter riktar sig direkt till patienterna i den aktuella vårdsituationen medan andra uppgifter berör patienterna indirekt genom att återföringen av erfarenheter kan komma att påverka den framtida vården.

Kravet att nämnderna skall verka för att patienter får den information som behövs för att de skall kunna ta tillvara sina intressen i hälso- och sjukvården korresponderar med den nya lydelsen av 2 b § hälso- och sjukvårdslagen och 3 § åliggandelagen. Visar det sig att den patient som vänt sig till nämnden inte fått tillräcklig information skall nämnden bistå patienten i det avseendet. Det kan betyda att patienten ges upplysningar om vad hon eller han kan kräva av vården eller att nämndens tjänstemän tar informella kontakter med berörd personal för att rätta till missförhållandet. Detsamma gäller i de fall där patienten inte fått den undersökning, vård eller behandling som tillståndet kräver t.ex. därför att det finns brister i kommunikationen mellan enheter eller vårdgivare. Genom råd och stöd eller direktkontakt med berörd personal skall nämndens tjänstemän medverka till att patienten får den efterfrågade hjälpen i de fall där det är nödvändigt. Som grundprincip gäller att nämndernas tjänstemän skall arbeta så nära den vårdande verksamheten som möjligt.

I likhet med nuvarande lag betonas också den övergripande uppgiften att främja kontakterna mellan patienter och vårdpersonal. Med det uttrycket avses även kontakterna mellan de boende i kommunens boendeformer m.m. och personal inom socialtjänsten i de ärenden som kan aktualiseras genom 2 § sista stycket lag om Patientnämnd m.m.

Finner nämnderna i sitt arbete att patientens egentliga ärende är att göra en anmälan till eller kontakta någon annan instans som t.ex. Socialstyrelsen, länsstyrelsen, Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd eller patientförsäkringen, skall nämnderna bistå med hjälp vart man i så fall kan vända sig, hur en skrivelse formuleras o.likn. Nämnderna kan också själva kontakta eller uppmärksamma t.ex. Socialstyrelsen på ett visst förhållande om patienten önskar det men själv inte vill eller förmår ta en sådan kontakt. Det är däremot olämpligt att nämnderna direkt eller indirekt för patienternas talan i ärenden vid dessa instanser.

Nämnderna åläggs att hålla landstingsstyrelsen och kommunstyrelsen underrättade om verksamheten. Den närmare utformningen av en sådan rapportering bör bestämmas lokalt.

De erfarenheter nämnderna gör utifrån patienternas synpunkter på vården är viktiga och skall återföras som ett stöd i kvalitetsutvecklingsarbetet genom rapportering till vårdgivare eller vårdenheter av iakttagelser och avvikelser. Nämnderna skall

också verka för att vård givaren i förekommande fall beaktar 5 § lagen (1996:786) om tillsyn över hälso- och sjukvården (Lex Maria). Det innebär att nämnderna på ett organiserat sätt bör redovisa sina erfarenheter. Syftet med en sådan redovisning är i första hand att ge vårdenheten/vårdgivaren en möjlighet att bedöma om dessa händelser bör tillföras den lokala avvikelshanteringen eller föranleda en anmälan enligt Lex Maria till Socialstyrelsen.

2 §

Uppräkningen i förevarande paragraf innebär att nämndernas arbetsområde utvidgats. Ärenden från all offentligt finansierad hälso- och sjukvård enligt hälso- och sjukvårdslagen ingår. Med offentlig finansiering avses även sådan privat verksamhet som är kopplad till offentlig huvudman genom lagarna om läkarvårdsersättning och ersättning för sjukgymnastik eller genom ett vårdavtal, entreprenadavtal eller motsvarande. Verksamhet enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) omfattas därmed inte.

Vidare kan nämnderna nu behandla frågor om allmän omvårdnad med koppling till den kommunala hälso- och sjukvården utan att gränsdragningen till socialtjänsten strikt behöver iakttas. Med begreppet allmän omvårdnad skall förstås sådana arbetsuppgifter som är oberoende av sjukdom och medicinsk behandling och därför kan utföras av personal inom socialtjänsten. Därmed avses åtgärder i den dagliga skötseln av de boende bortsett från de situationer där legitimerade yrkesutövarer, i första hand sjuksköterskor, speciella kompetens bedöms nödvändig och som därför utgör hälso- och sjukvård. Vidare är det fråga om hälso- och sjukvårdsåtgärder när någon inom socialtjänsten biträder en legitimerad yrkesutövare eller när en arbetsuppgift utförs på delegation från sådan personal. I detta sammanhang kan det vara värt att notera att anhöriga aldrig kan betraktas som hälso- och sjukvårdspersonal även om de skulle få instruktioner från t.ex. en sjuksköterska. Utvidgningen handlar således om arbetsuppgifter som till det yttre lika gärna skulle kunna vara hälso- och sjukvårdsuppgifter men som i det speciella fallet inte kräver sådan kompetens.

Nämnderna har möjlighet att behandla frågor av dessa slag inom de områden där den kommunala hälso- och sjukvården är integrerad med insatser av socialtjänstkaraktär, dvs. vid de särskilda boendeformerna enligt 20 § andra stycket och 21 § tredje stycket socialtjänstlagen, vid vissa enskilt bedrivna boendeformer (69 § första stycket 2 p socialtjänstlagen), i samband med dagverksamhet enligt 10 § samma lag och vid den hemsjukvård kommunen har huvudmannskapet för. Nämnderna skall dock inte handlägga eller bedöma ärenden i vilka den boende/patienten

genom förvaltningsbesvär kan överklaga ett biståndsbeslut till domstol. På det området finns en utkrävbar rättighet för den boende/patienten som nämnderna istället bör informera om när förhållandena påkallar det.

3 §

Av 3 § framgår liksom tidigare att en kommun under vissa förhållanden får överlåta uppgifterna på ett landsting. Lydelsen har utan ändring överförs från nuvarande lag om förtroendenumndsverksamhet m.m. och är en formell förutsättning för att kommunerna skall kunna uppfylla sin skyldighet enligt 1 § genom att överlåta uppgifterna till landstingen. Regleringen ger också befogenhet för kommunerna att lämna ekonomiskt bidrag till landstingen.

4 §

Syftet med den årliga rapporteringen till Socialstyrelsen, i första hand dess regionala tillsynsenheter, är att på en övergripande nivå förmedla de erfarenheter nämnderna gjort i respektive landstingsområde under föregående år. Rapporteringen kan t.ex. avspegla inom vilka verksamheter patienter framfört klagomål, vilka typer av ärenden som handlagts, de åtgärder nämnderna och vårdgivarna vidtagit samt om nämnderna identifierat områden där utvecklingen framstår som oroande från patientsäkerhetssynpunkt.

Rapporteringen bör bygga på en för nämnderna gemensam struktur. Nämnderna och Socialstyrelsen bör samarbeta i frågan hur denna rapportering skall utformas.

5 §

Lydelsen i paragrafen har oförändrad överförs från nuvarande lag.

Övergångsbestämmelser

Den nya lagen föreslås träda i kraft den 1 januari 1999. Några övergångsbestämmelser torde inte vara nödvändiga.

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

7 kap. 4 §

Den grundläggande sekretessen för hälso- och sjukvårdspersonal i 7 kap 1 § sekretesslagen gäller också för ledamöter och

tjänstemän i nämnderna. Dessa nämnder kan dock komma att hantera även uppgifter av socialtjänstkaraktär. Sekretesslagens reglering i 7 kap 4 § om socialtjänstsekretess har därför kompletterats med ett tillägg som anger att med socialtjänst jämställs även nämndernas verksamhet när det gäller handläggning av ärenden som berör allmän omvårdnad från socialtjänstens personal med koppling till den kommunala hälso- och sjukvården.

En förutsättning för att patientnämnderna skall kunna ta upp en viss fråga bör vara att patienterna/klienterna önskar det. Då behövs ingen särskild paragraf om sekretessbrytande uppgiftsskyldighet i den nya lagen om patientnämnd m.m. eftersom det får förutsättas att de enskilda lämnar sitt medgivande till att nämnderna får del av de uppgifter de behöver för sin verksamhet. En sekretessbrytande uppgiftsskyldighet är nödvändig endast om nämnderna skall kunna ta upp frågor och ta del av uppgifter mot de enskildas vilja. Som framgår av formuleringen av 1 § lag om patientnämnd m.m. kan sådana ärenden aldrig aktualiseras i nämnderna.

12.4 Förslag till Lag om ändring i socialtjänstlagen (1982:620)

I rubriken närmast före 67 § har "m.m." lagts till. Rubriken lyder numera Tillsyn över socialtjänsten m.m.

68 a §

Paragrafen är ny. Syftet med stadgandet är att i socialtjänstlagen upplysa om att den nya lagen om patientnämnd m.m. innehåller en bestämmelse som anger att dessa nämnder även handlägger vissa ärenden på socialtjänstområdet.

12.5 Förslag till lag om ändring i patientjournalagen (1985:562)

3 § 5 p.

Punkten är ny och syftar till att betona vikten av att patienten får en så fullödlig information som möjligt om sitt hälsotillstånd, om de ställningstaganden som skett angående val av behandlingsalternativ och eventuella överväganden angående en förnyad bedömning. Dokumentationen i journalen är vidare den enda redovisning som finns om den vård som lämnats och vilka överväganden som skett i samband därmed.

Den individuellt utformade information patienten fått skall i sina huvuddrag medföra motsvarande noteringar i patientens

journal. Särskilt viktigt är att dokumentera det resonemang som lett fram till val av behandlingsalternativ, de situationer där patienter avstår från behandling, t.ex. vid vård i livets slutskede samt ställningstaganden angående en förnyad bedömning.

Noteringar i journalen får inte införas på ett slentrianmässigt sätt. Det innebär att även vid journalföring med hjälp av dator måste anteckningen vara individuellt utformad. Förvalda alternativ i ett datorjournalssystem bör användas endast om de ensamma eller i kombination med andra alternativ kan resultera i individualiserade noteringar.

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

3 §

Syftet med den ändrade lydelsen i andra stycket är att landstingen skall få bättre möjligheter till ett ändamålsenligt resursutnyttjande vad gäller specialistmottagningarna på sjukhus. Landstingen skall kunna reservera dessa mottagningar för de patienter som är i behov av de speciella resurser som finns där. Vidare innebär lagändringen att patienter lättare kan söka vård på specialistmottagning utanför sjukhus utan remiss, vilket ökar valmöjligheterna. Denna effekt åstadkoms genom att den absoluta kopplingen mellan landstingens remisskrav i den egna verksamheten och remisskravet vad avser den offentligt finansierade privatvården i förevarande paragraf tas bort. I övrigt saknas bestämmelser som reglerar om och i så fall hur remisskrav skall utformas i landstingets egen verksamhet. Den ändrade lydelsen innebär att en koppling nu finns åt motsatt håll, dvs. vill ett landsting införa remisskrav för vård hos privat specialist måste man ha samma krav i den egna verksamheten. Det betyder omvänt att remisskrav för specialistvård inom landstinget inte längre måste medföra remisskrav även för vård hos privat specialist med verksamhet enligt denna lag. Vård vid specialistmottagningar på sjukhus kan därför, om landstingen så önskar, genom remiss reserveras för de patienter som är i behov av sjukhusens speciella resurser. Genom lagändring (1997:435) undantogs specialiteterna barnmedicin, gynekologi och psykiatri från den tidigare kopplingen mellan remisskrav i landstinget och för privat specialist vilket innebär att remiss inte kan krävas för privat vård vid dessa specialiteter även om ett landsting inför sådana remisskrav i den egna verksamheten. Det undantaget föreslås gälla även fortsättningsvis. Paragrafen påverkar inte förhållandet mellan landstinget och offentligt finansierad specialistvård via vårdavtal i vilka remissrätten ofta är särreglerad.

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

3 §

Paragrafen korresponderar med 2 b § hälso- och sjukvårdslagen. Kommentaren till den paragrafen beskriver den närmare innebörden av vissa begrepp.

Skyldigheten att ta initiativet till att patienten informeras är ett ansvar för all hälso- och sjukvårdspersonal men ankommer i första hand på den som har det direkta ansvaret för den vårdssituation informationen avser. Dessa uppgifter kan naturligtvis överlämnas till annan hälso- och sjukvårdspersonal men ansvaret för att skyldigheten uppfylls åvilar alltid denne befattningshavare. 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.

Paragrafen är tillämplig även inom tandvården.

Bestämmelsen i andra stycket om information till närstående har ändrats endast på så sätt att ordet upplysningar ersatts med information.

3 a §

Paragrafen avser enbart vård enligt hälso- och sjukvårdslagen. Någon reglering av möjlighet till val av behandlingsalternativ eller en förnyad bedömning inom tandvården finns sålunda inte.

Formuleringen innebär att den för vården ansvarige skall säkerställa att patienten blir medveten om dessa möjligheter. Det är dock viktigt att all personal är lyhörd för att dessa situationer kan uppkomma i vården. Det är inte säkert att patienten vill utnyttja de angivna möjligheterna men det är viktigt att patienten uppmärksammas på att dessa situationer uppkommit i vården av patienten.

Reservationer och särskilda yttranden

Reservation av Leif Carlson (m)

Bakgrund

Med kommitténs förslag stärks den svenske patientens ställning väsentligt. Tyvärr har dock på några punkter, kommitténs omsorg om huvudmännen och det kommunala självbestämmandet i realiteten varit större än omsorgen om den enskilde patientens möjlighet att välja vårdgivare. Förslagen tenderar därför att på flera punkter bli mer fagert tal än verkligt stärkande av patientens ställning. Den verkliga bestämmanderätten ligger fortfarande i alltför hög grad kvar hos de offentliga huvudmännen och patienten fortsätter att vara utlämnad till deras gottfinnande. Därmed tillvaratar kommittén inte det tillfälle att öka drivkraften för förnyelse och anpassning till behov som ett större reellt patientinflytande skulle ge möjlighet till.

Den svenske patientens ställning har varit och är trots förbättringar, svag. Detta har flera orsaker. Vårt samhälle har varit hårt auktoritetsbundet och viljan såväl som möjligheten att ifrågasätta "överhet" i form av stat, landsting och kommuner har varit liten. Även möjligheten att ifrågasätta vårdens auktoriteter huvudsakligen i form av läkare har på grund av skillnaderna i kunskap varit obetydlig. Sjukvårdens organisation, närmast som en myndighet där nästan all verksamhet drivits i monopolform och där landstingen varit såväl finansiärer, producenter som patientföreträdare har medverkat till att den svenske patienten har en svag ställning och i princip får finna sig i det "myndigheten/sjukvården" erbjuder. Medborgaren har inga verkliga möjligheter att mot sjukvårdshuvudmännens vilja välja vare sig läkare, klinik eller sjukhus utan stora privata kostnader. Trots att medborgaren betalt skatt för att få vård när den behövs så är det alltför vanligt att han i det rådande monopolsystemet tvingas till mycket långa väntetider om han inte har sina egna medel. Valfriheten i det svenska sjukvårdssystemet är i stort förbehållen den som är välsituerad eller socialt mycket väletablerad.

Dessutom är lagstiftningen svåröverskådlig, utspridd i många lagar och ofta oprecist formulerad varför det för den vanliga människan kan vara svårt att förstå vad som menas. Även detta förhållande ger sjukvårdshuvudmännen och vårdgivarna ett starkt övertag över patienten när det gäller att tolka vilka rättigheter som han verkligen har. Kommitténs förslag innebär avsevärda förbättringar för patienten jämfört med förhållandena i dag men kommittén fullföljer i alltför ringa omfattning tanken att ge patienten verklig makt över sin situation.

Patienten val bör styra

Valfrihet är en viktig ingrediens i en välfungerande sjukvårdsmodell. Individuell valfrihet innebär i det här sammanhanget frihet – också i ekonomiska termer – att välja mellan vårdgivare och metoder inom ramen för de typer av sjukvård som det offentliga stöder. För att valfrihet skall bli en realitet måste det offentliga stödet utformas neutralt i förhållande till olika vårdgivare. En organisations- och finansieringsform där de pengar som avsätts för sjukvård följer patienten och hans val skulle medföra den största och mest påfallande stärkningen av patientens ställning. Patienten skulle då bli den som i realiteten hade makten i vården och detta utan omfattande lagstiftning. En sådan lösning på sjukvårdens organisation och finansiering har presenterats av Moderata Samlingspartiet i rapporten "En allmän Hälsoförsäkring" samt i motioner till riksdagen. Patienten kan i ett sådant system använda försäkringen för att söka vård hos varje godkänd värdigare och rätt till s.k. "second opinion" ingår i förutsättningarna. Behovet av rättighetslagstiftning minimeras då patienten genom systemets konstruktion garanteras en reellt stark ställning och patientens val blir styrande.

Kommitténs direktiv att "överväganden och förslag skall utgå från dagens system med landsting och kommuner som finansiärer och tillhandahållare av hälso- och sjukvård" omöjliggör att förslag om en så genomgripande förbättring och stärkning av patientens ställning lägges. Patientens rättigheter och ställning måste därför för närvarande stärkas enbart genom lagförändringar. Kommittén är också ense om ett antal lagändringar som stärker patientens ställning inom flera områden.

Patientens rätt

Som kommittén redovisat finns det i många fall starka principiella invändningar mot att införa utkrävbara rättigheter i hälso- och sjukvården inom alla de områden som i dag baseras på

skyldigheter. Jag går därför här inte in på dessa skäl. Enligt min mening visar erfarenheten dock att i vissa fall är ett sådant yttersta värn för patientens rättigheter nödvändigt i en politiskt styrd och finansierad monopolverksamhet där den vanlige patienten saknar den egna ekonomiska styrkan att välja. Systemet tvingar fram en rättighetslagstiftning om man menar allvar med att stärka patientens ställning.

Genom lagen (1993:58) om husläkare lades rätten att välja läkare i primärvården fast i lag vilket reellt lyfte fram patientens rätt även om rätten begränsades enbart till primärvården. I och med att husläkarlagen upphävdes gavs stort utrymme för de enskilda landstingen att utforma system för val av fast läkare. Oavsett att vissa landsting infört generösa regler för val av fast läkarkontakt formellt så visar kommitténs undersökningar att detta i verkligheten inte efterlevs och att patientens valfrihet starkt begränsas av informella beslut. Patienten har i avsaknad av en utkrävbar rätt ingen möjlighet att hävda sig.

Det är i och för sig glädjande att Landstingsförbundet lyft upp frågan om patientens rättigheter i en rekommendation till landstingen. Detta visar på en, förvisso senpåkommen men dock insikt i att dagens medborgare inte längre accepterar den paternalistiska inställning till vårdgivandet som såväl huvudmän som profession tillhandahållit. Erfarenheterna hittills talar för att sådana rekommendationer stannar vid vackra ord och föresatser. Det är alltför sannolikt att inget mer än absolut nödvändigt göres. Huvudmännens uttalade ovilja mot rättighetslagstiftning inom några få centrala områden kan tala för att patienten riskerar att få sina rättigheter beaktade när det passar huvudmannen och några förbisedda när så passar. Huvudmannen behåller alltså sitt primat. Jag menar därför att några rättigheter måste fastläggas i lag varav ett par som utkrävbara:

- Var och en skall ha en utkrävbar rätt att välja läkare inom såväl primärvård som vid andra specialistmottagningar i öppen vård som finansieras via det offentliga. Rätten begränsas inte till ett geografiskt och administrativt område som ett enskilt landsting eller grupp av samarbetande landsting utan gäller hela landet. En möjlighet till rättslig prövning om man inte får sina önskemål om val av läkare tillgodosedda är en kraftfull markering av vikten av att respektera den enskildes önskemål. En sådan lag skulle också minimera risken för att dagens missförhållande med lokala regelverk som bryter mot rätten om ett fritt läkarval blir bestående. Begränsningar om reseersättningar utanför landstingsgräns kan göras. Begränsningar på grund av att en läkare är överbelastad måste som i dag accepteras och kan hanteras. Rätten skall vara överklagningsbar genom förvaltningsbesvär.

– Var och en skall ha lagfäst rätt att välja mottagning-sjukhus över hela landet. Detta löser även problemen för små sjukdomsgrupper. Även om landstingen kan erbjuda ett eller flera behandlingsalternativ som uppfyller kraven på att vara till nytta för patienten med hänsyn till den aktuella skadan eller sjukdomen skall patienten ha rätt att välja behandling på annat håll.

– Remisskrav till privata vårdgivare inom det offentligt finansierade systemet skall ej få förekomma. Det är alltså remissen som bärare av ekonomiska medel som begränsar patientens valfrihet som inte tillåts. Remissen som kunskapsbärare, diskussions- och dialogunderlag samt prioriteringsunderlag fyller en viktig funktion.

Kommittén argumenterar mycket tydligt och klart mot remisskrav men låter ändå landstingen ha kvar möjligheten att kräva remiss till privatpraktiserande specialister. Förutom de skäl kommittén anför mot remisstyrning så ger denna rätt landstingen fortsatt möjlighet att styra patienter från sina konkurrenter till den egna verksamheten. Detta torde inte stärka patientens ställning och det minskar samtidigt kravet på sjukvårdshuvudmännen att förnya och anpassa sig.

– En generell utkrävbar rätt till s.k. "second opinion".

Kommittén talar mycket väl om "second opinion" och jag delar denna uppfattning i stort men anser att patienten måste generellt ges rätten att inhämta en kompletterande bedömning från en annan läkare. Både Landstingsförbundet och Läkarförbundet rekommenderar generositet med "second opinion". I normalfallet, när såväl huvudmän som berörda läkare agerar med patientperspektivet för ögonen, torde "second opinion" inte innebära någon svårighet. Det är när patienten råkar ut för det sällsynta att man inte vill tillmötesgå hans önskan, när en förtroendekris uppstår, som lagstödet behövs och detta är betydelsefullt även i situationer som inte kan räknas till mycket svåra fall. Det bör observeras att i WHO:s patienträttsdeklaration från 1994 slås fast att patienter bör ha möjlighet att inhämta "second opinion". Om remisstvänet behålls enligt kommitténs majoritetsförslag kan det vara svårt för patienten att i praktiken nyttja möjligheten om inte ett striktare lagstöd föreligger. För patienter som är föremål för slutna vård kan de praktiska möjligheterna att knyta kontakt med annan läkare för bedömning bli närmast oöverstigliga utan klart lagligt stöd. Ett sådant stöd innebär att vårdgivaren är skyldig att ombesörja, underlätta eller förmedla konsultation av annan läkare, eventuellt läkare vid annan vårdinrättning, om patienten så önskar. Patienten skall ha en

utkrävbar rätt till detta. Ansvar för behandling ligger sedan hos den läkare vilkens vårdförslag patienten väljer. Med en sådan rätt föreligger inga avgränsningssvårigheter. Sådana uppkommer ofrånkomligen med en till vissa tillstånd begränsad rätt enligt kommitténs förslag. Patienten är då alltid den svagare parten och riskerar därmed att oftast bli den förlorande vid bedömningen av om tillståndet berättigar till "second opinion" oavsett hur viktig patienten upplever en sådan bedömning vara.

De hinder för förslag om generell rätt till en förnyad medicinsk bedömning som kan anses föreligga i direktiven och som kommitténs majoritet åberopar anser jag inte vara av den arten att kommittén förvägras rätten till ett fullödigt förslag.

Däremot medför en sådan rätt att man i viss mån kan tala om en rätt till fritt vårdsökande i hela landet vilket kommittén noterar. Mitt ställningstagande vad gäller rätten till förnyad medicinsk bedömning ligger alltså helt i linje med de övriga förslagen i reservationen.

Rättighetslagstiftning, den kommunala självstyrelsen och ekonomin

Mot en rättighetslagstiftning har bland annat anförts att den inkräktar på den kommunala självstyrelsen. Detta är riktigt. Den kommunala självstyrelsen är också mycket viktig att slå vakt om men enligt min mening kan vaktslåendet om denna inte få innebära att den enskildes rättigheter placeras i andra rummet. Den enskildes rätt att söka hjälp och vårdas av den han har förtroende för måste gå före den kommunala självstyrelsen. Vidare har speciellt från huvudmännen, framförts att en rättighetslagstiftning leder till stora kostnadsökningar. Detta kan verka bestickande om man ser det utifrån dagens situation där många svenska är missnöjda med vården och om man antar att det enbart beror på otillräckliga resurser. Sannolikt beror dock missnöjet i lika hög grad på att man inte känner sig delaktiga i besluten samt känner sig maktlösa mot landstingen.

Kommittén har också påvisat att många patienter inte anser sig ha något reellt inflytande över vården men vill ha det.

En verklig förbättring av patientens ställning skulle enligt min mening kraftigt minska känslan av missnöje.

En patient som genom lagen får rätt till en omfattande information om vårdens möjligheter i just han/hennes fall av en läkare eller annan vårdgivare som han/hon själv valt och alltså har förtroende för bör rimligen leda till mindre rundgång hos olika läkare och totalt sett en mindre resursförbrukning. En god information och kommunikation, vilket blir naturligt med en

vårdgivare man valt själv, leder enligt empiriska resultat till att såväl det medicinska resultatet som kostnaden påverkas positivt.

Genom att möjligheten för landstingen att kräva remiss till privata specialister hindras med detta förslag ökas konkurrensinlaget i vården. Landstingsförbundets egna undersökningar visar att den privata vården är billigare. De studier som utförts av "Helseplan" visar också att de privata tar emot fler patienter än de offentliga. Naturligtvis krävs att de offentliga sjukvårdshuvudmännen anpassar sin verksamhet till det totala utbudet. Det kommer att utgöra ett kostnadspressande krav på förnyelse och anpassning till behov för den offentliga vården.

Varken ett fritt läkarval eller borttagande av remisstvång till privata specialister bör alltså medföra några påtagliga kostnadsökningar.

Inte heller rätten till "second opinion" bör innebära något mer än marginella kostnadsökningar. Bedömningar gjorda i Norge talar för en mycket modest kostnadsökning. Medvetandet om att rätten finns kan även medföra en snabbare och skärptare diagnostik och därigenom spara kostnader.

Vetskapen om att man alltid har rätt till en andra bedömning utan krångel, utan formella hinder från en landstingsbyråkrati om man trots allt är tveksam bör ytterligare medverka till att vården vinner människornas långsiktiga förtroende och därmed underlättas ett effektivt resursutnyttjande. Med rätten att fritt välja läkare följer ett förtroendeförhållande som gör att rätten att utnyttja "second opinion" bara kommer att nyttjas där det verkligen är befogat. Missbruket torde bli ringa och merkostnaderna för sjukvården försumbara.

I övrigt hänvisar jag till de ekonomiska överväganden som kommittén redovisar då de har samma bärkraft här.

Jag kan sammanfattningsvis inte under nuvarande förhållanden vad gäller sjukvårdens organisation och med de begränsningar av dess framtida utformning som kommitténs direktiv fastlägger, se något bärande skäl till att inte stärka patientens utsatta ställning genom en stärkt lagstiftning enligt ovan även innebärande att en strikt rättighetslagstiftning införs vad det gäller rätt till val av läkare och rätt till "second opinion".

Obligatorisk hälsoförsäkring

Det som mest skulle stärka den enskildes ställning vid vård skulle dock vara att de ekonomiska medlen för vården följde den enskilde patienten. Patienten sätts då i centrum och olika sjukvårdsproducenter kan tvingas konkurrera med såväl kvalitet som låga kostnader. Med tanke på de samhällsförändringar som skett och sker med bättre utbildade, mer krävande medborgare är

en sådan utveckling närmast ofrånkomlig. Ett enkelt och effektivt sätt att genomföra nödvändiga förändringar är att låta pengarna följa patientens val genom en obligatorisk hälsoförsäkring. Patienten kan då använda försäkringen till att söka vård hos varje godkänd vårdgivare. Det är därför beklagligt att kommitténs efter regeringsskiftet ändrade direktiv omöjliggör en analys av mer framåtsyftande förslag för att lösa problemen inom vården inklusive patientens ställning.

Reservation av Inger Hallqvist Lindvall (mp)

Betänkandet "Patienten har rätt" kommer sannolikt att bidra till den önskvärda utvecklingen om en förstärkning av patientens ställning. Jag ser vårt arbete i kommittén som mycket viktigt. I grunden handlar det om att åstadkomma attitydförändringar och främja ett synsätt som gör patienten mera till ett subjekt än ett objekt. Förmodligen är det bra att gå stegvis fram på det sätt som kommittén valt. Jag instämmer därmed i huvudsak i kommitténs betänkandetext och förslag och ser vårt arbete som ett första steg i att åstadkomma det som direktiven ålagt oss att göra.

På två väsentliga punkter har jag emellertid avvikande åsikt. Detta gäller frågan om patientens rätt till val av läkare i primärvården och frågan om rätt till förnyad bedömning hos specialist (s.k. second opinion) där jag yrkade dels att kommittén skulle gå ytterligare ett steg och förorda rättighetslagstiftning, dels att rätten till second opinion på patientens önskemål inte skulle begränsas på det sätt som majoriteten föreslår. Mina skäl är följande:

Beträffande rätten att välja läkare i primärvården så finns den redan i nuvarande skyldighetslagstiftning. Under utredningens gång har det blivit klart att man inte lever upp till denna skyldighet i alla landsting. Därför anser jag att det inte räcker att bygga vidare inom skyldighetslagstiftningen. Det blir en mycket tydligare markering av hur viktigt det är att patienten faktiskt får göra ett val om detta lagfästs inom rättighetslagstiftningen. Det faktum att patienten således kan få sin rättighet prövad i domstol kommer att vara en tydlig normgivande signal. Sannolikt kommer en sådan lag huvudsakligen ha preventivt syfte. De invändningar av juridisk natur som framförs i betänkandet som skäl mot en rättighetslagstiftning torde inte var oöverkomliga. Generella riktlinjer över vad som är att betrakta som heltid/deltid hos en läkare går att skapa på basis av vårdtyngdsbaserat patientantal och

eventuella s.k. tilläggsåtaganden och som alltid fordras en individuell bedömning om frågan om en patients rätt att välja en viss läkare skulle föras upp till juridisk prövning.

Beträffande en generell rätt till förnyad bedömning (s.k. second opinion) är det enligt min bedömning inte tillräckligt att lagfästa detta inom skyldighetslagstiftningen. Kommitténs resonemang om att en rättighetslagstiftning inte behövs eftersom patienten i de flesta fall kommer att få en förnyad bedömning på basis av hälso- och sjukvårdslagen och Läkarförbundets respektive Landstingsförbundets rekommendation, kan jag inte ställa mig bakom. Tvärtom är det så att en rättighetslagstiftning behövs för just de fall, där patienten av olika skäl inte får något gehör för sin begäran om en förnyad bedömning. Detta är förhoppningsvis ett fåtal, men för detta fåtal är det mycket viktigt att kunna åberopa en prövningsbar rätt. Så länge vi håller oss inom skyldighetslagstiftningen blir besluten, om frågan ställs på sin spets, ytterst vårdgivarens. Detta är tillfyllest i de flesta fall. I de fall där det av någon anledning saknas en förtroendefull kontakt mellan patient och vårdgivare, och detta kan inträffa oavsett sjukdomens svårighetsgrad, behöver patienten ha en rättighetslagstiftning att åberopa för att ge eftertryck åt sin önskan om val av annan vårdgivare. Detta är särskilt viktigt för s.k. svaga grupper. Den starke patienten kan oftast hitta fram till en tillfredsställande lösning även inom nuvarande system. Jag menar att kommitténs mer försiktiga hållning speglar en obefogad rädsla för att en patient, som givits reell makt i en rättighetslagstiftning, skulle komma att åsamka sjukvårdshuvudmännen stora och onödiga kostnader. Jag delar inte denna rädsla. För det första kan en rättighet till second opinion i vissa fall ge besparingar i form av mindre mängd feldiagnoser. För det andra är en trygg patient en bra förutsättning för ett gott behandlingsresultat. Rätten till förnyad bedömning kan också ses som ett viktigt moment i vårdens kvalitetssäkring. Likaså kan sannolikt många anmälningsärenden till förtroendenämnd och/eller ansvarsnämnd undvikas om patienten i stället kan vända sig till en specialist som han/hon själv fått välja. Det har också uttryckts en rädsla för stora kostnader till följd av domstolsprövningar. Min bedömning är att en rättighetslagstiftning av detta slag i första hand skulle ha en preventiv verkan, dvs. patientens önskemål skulle tillgodoses utan rättslig prövning. Om det, mot förmodan, skulle bli prövningar i stor omfattning, menar jag att man måste hantera detta problem i särskild ordning. Då behöver en kvalitetsrevision göras och en undersökning ske på vilka grunder patienterna vill söka sig andra vårdgivare i så stor omfattning.

Reservation av Kerstin Heinemann (fp)

Remisstväng

Det finns inga skäl till att det skall finnas något generellt remisstväng till specialistvården. Vi liberaler har en stor tilltro till att patienterna själva kan bedöma om de skall gå till sin husläkare eller söka sig till specialistvården. Det kan dock i vissa fall finnas skäl för landstingen att ha remisstväng till specialistmottagningar på sjukhus, varför detta inte bör förhindras av den nationella lagstiftningen.

Vårdgarantin

Länge var årslånga köer till viktiga operationer och behandlingar ett normalt inslag i den svenska sjukvården. Under de borgerliga regeringsåren 1991-94 blev ofrivilliga väntetider på mer än tre månader en sällsynthet. Det var bl.a. vårdgarantin som möjliggjorde detta.

Efter drygt tre år med socialdemokrater i regeringen och med socialdemokratiskt styre i nästan alla landsting är köerna i vården tillbaka. Det är ett gigantiskt misslyckande. Den senast tillgängliga statistiken för hela landet innehåller följande uppgifter: 70.000 människor står i dag i vårdkö. 13.000 av dem har fått vänta i mer än tre månader. Kommittén skriver att den vårdgaranti som gällde före 1997 hade fördelen att den angav vilka rättigheter patienten hade och att det är en svaghet att dagens "vårdgaranti" inte anger en tidsperiod inom vilken patienten har rätt till vård. Det är bra att kommittén har kommit till den slutsats som vi i från folkpartiet har uttryckt hela tiden. Vi anser att detta ställningstagande är tillfredsställande men att kommittén bör gå längre.

En nationell vårdgaranti omfattande alla diagnoser och behandlingar skall införas som ger patienten rätt till behandling inom tre månader. Enligt vår uppfattning skall patienten om han eller hon inte kan påräkna behandling inom tre månader ha rätt att söka annan vårdgivare, privat eller offentlig, på hemlandstingets bekostnad.

Den nationella vårdgarantin kan införas genom en överenskommelse mellan staten och landstingsförbundet. Skulle detta inte visa sig möjligt bör lagstiftning tillgripas.

Enligt vår uppfattning bör förhandlingar mellan staten och Landstingsförbundet omedelbart upptas så att den nya vårdgarantin kan börja gälla från och med den 1 juli 1998.

Särskilt yttrande av Leif Carlson (m)

Vårdens tillgänglighet

Kommittén har lyft fram betydelsen av att patienten skall ha god tillgänglighet till vården och att detta innefattar att också behandling ges inom rimlig tid. Ett förslag om en generell behandlingsgaranti som tillförsäkrar patienten behandling inom tre månader utgör en tydlig signal till landstingen och jag kan därför ansluta mig till att man via Dagmaröverenskommelsen för år 1999 försöker nå en sådan överenskommelse. Skulle man misslyckas med att nå en sådan överenskommelse bör rätten lagfästas så att det framgår att det är en skyldighet för sjukvårdshuvudmännen att inom tre månader erbjuda varje patient behandling om inte medicinska skäl talar däremot. Om huvudmannen inte kan bereda patienten behandling inom angiven tid och patienten inte anser sig kunna vänta längre skall hon ha rätt att vända sig till en annan vårdgivare inom landet för att få den aktuella behandlingen utförd. Patientens hemlandsting skall då stå för behandlingskostnaderna.

Om de förslag som framläggs i min reservation genomföres behövs inte lagstiftning av ovanstående innebörd. Patienten kan alltid fritt, t.ex. efter väntetid eller även ur annan aspekt välja sjukhus.

Särskilt yttrande av ledamoten Jerzy Einhorn (kd)

Kommittén föreslår flera angelägna och väl motiverade åtgärder för att stärka patientens ställning. Förstärkningarna av rätten till information och ökade möjligheter att bestämma över vården man blir utsatt för skulle vara viktiga steg i den pågående processen med att stärka patientens autonomi och självbestämmande. Kommittén har goda ambitioner; jag beklagar därför att jag nödgas peka på:

- att det finns en diskrepans mellan personalens informationsskyldighet och patientens möjlighet att välja,
- att kommittén inte har kunnat beakta den svagaste, mest vård krävande och mest utsatta patientgruppens behov och

- att vi avstår från att åtgärda den främsta faktorn som för närvaran de begränsar patientens frihet att välja vårdgivare.

Vård, omvårdnad och behandling

Kommittén föreslår att hälso- och sjukvårdslagen skall kompletteras med en bestämmelse enligt vilken "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".

Det förekommer i dag brister i informationen till patienterna, brister som självfallet måste åtgärdas. Det största problemet är emellertid inte bristen på information eller personalens ovilja att låta patienten bestämma utan att den vård och behandling som alla berörda – patienten, anhöriga och personalen – på goda medicinska grunder anser vara den lämpligaste med hänsyn till patientens tillstånd och behov allt oftare inte kan göras tillgänglig. Dessa problem löses inte genom att kravet på personalen att meddela patienten individuellt anpassad information förtydligas.

Informationsskyldigheten skall enligt förslaget omfatta "undersökning, vård och behandling", vilket bl.a inkluderar omvårdnadsåtgärder. Patientens rätt att välja stärks emellertid endast beträffande val av behandlingsmetod. Om vårdpersonalen har gjort bedömningen att det är medicinskt motiverat skall en sjuksköterska informera sin patient; det är utan tvekan motiverat att Du bör tas in (eller ligga kvar) på sjukhus men vi har inte plats för Dig. Tyvärr är sådana förhållanden i dag mycket vanliga och gäller hela patientkollektivet men drabbar oftast den svagaste, mest vårdbehövande och mest utsatta patientgruppen; de svårt och långvarigt sjuka och patienter i livets slutskede, dvs. patienter som har svårast att ställa krav och väcka opinion och för vilka samhället därför har ett särskilt ansvar.

HSU 2000, liksom Prioriteringsutredningen (SOU 1995:5), har pekat på att en betydande andel av sjukvården i Sverige numera bedrivs av kommunerna. Antalet sjukhusplatser har minskat mycket kraftigt, vi har de kortaste medelvårdtiderna på de återstående vårdplatserna bland OECD-länderna. Detta har i sin tur tvingat fram överförandet av svårt sjuka och vårdkrävande människor till kommunerna, som saknar resurser, kompetens och därmed förutsättningar för uppgiften. De största bristerna när det gäller valfrihet, självbestämmande, personlig integritet, och av allt att döma även information, finns i dag inom den sektorn av hälso- och sjukvården (SOU 1995:5). Jag har därför svårt att acceptera att HSU 2000, vars uppdrag rör hela hälso- och sjukvården och som har bred sakkunskap i dessa frågor, överlåter huvudansvaret

för dessa komplicerade och svårtlösta problem som berör hela vårdkedjan till den i många andra avseenden angelägna Utredningen om bemötande av äldre.

I betänkandet läggs ansvaret för att stärka patientens ställning, självbestämmande och valfrihet främst på vårdpersonalen. Jag är övertygad om att vår personal kan och vill leva upp till detta ansvar. Samtidigt vill jag framhålla att vårdpersonalen måste tillförsäkras praktiska förutsättningar att ta detta ansvar. Jag vill därvid framhålla att redan de krav som ställs på personalen – att meddela individuellt anpassad information om patientens hälsotillstånd och de metoder för vård och behandling som finns samt att personalen skall övertyga sig om att patienten har tillgodogjort sig den givna informationen – ofta kräver betydande tid, särskilt när det gäller många gamla och svårt sjuka patienter. Jag är tveksam till om den ofta underdimensionerade personalen – främst inom den kommunala hälso- och sjukvården och hemsjukvården – förfogar över den tid som krävs vid sidan av alla sina övriga tunga uppgifter.

Remisskrav

Enligt våra direktiv "är möjligheten att välja vårdgivare en viktig aspekt av patientinflytandet". Av betänkandet framgår samtidigt att åtta landsting kräver remiss från primärvårdsläkaren för att patienten skall få tillgång till specialistvård. Även i landsting som inte har formaliserat remisskrav till specialistvård tillämpas enligt kommittén i praktiken remisstvång, dvs. det är i det närmaste omöjligt för patienter som inte har remiss att få komma på nybesök till en specialistmottagning på sjukhus. Detta är i dag den i svensk sjukvård främsta inskränkningen av patientens möjligheter att välja vårdgivare. Det är därför angeläget att kritiskt granska motiven för att tillämpa remisskrav.

Som kommittén framhåller finns det inga belägg för att system som bygger på remisskrav till specialist är kostnadseffektiva; mycket talar för motsatsen. Det finns en uppenbar risk att antalet onödiga läkarbesök ökar och därmed också kostnaderna. Det är inte heller visat att specialisten beställer flera undersökningar än primärvårdsläkaren, det finns det starka indikationer på motsatsen; flera studier har visat att läkare med stor erfarenhet inom berört område oftare avstår från onödiga undersökningar.

Att hänvisa till remisskrav som "professionens" instrument för medicinska prioriteringar är inte övertygande. Det är inte professionen utan sjukvårdshuvudmannens beslut om remisskrav som styr det för patienten mycket viktiga primära läkarvalet. Dessutom är det kommitténs uppgift att stärka patientens möjligheter att välja vårdgivare och inte professionens uppgift att

välja vårdgivare åt patienten. Till bilden hör tyvärr också att remisstrappan ej helt sällan medför att diagnosens ställande försenas. Detta påpekades bl.a. av Cancerkommittén (SOU 1984:67) som hävdade att sådana remisstrappor kan få allvarliga konsekvenser bl.a. för patienterna som misstänker en tumörsjukdom och redovisade en rad exempel på detta.

I vårt betänkande pekar vi på att primärvårdens "grindvaktsfunktion" saknar legitimitet hos Sveriges befolkning och att primärvården bör vinna allmänt förtroende på egna meriter. Detta har också skett i stor utsträckning. Det är rimligt och lämpligt att vidta åtgärder för att uppmuntra patienten att i första hand söka allmänläkare, dock främst med hjälp av saklig information, eventuellt genom skäliga ekonomiska incitament, men inte genom ett formaliserat eller i praktiken tillämpat remisstvång. Patienternas förutsättningar att välja en för henne lämplig vårdgivare bör inte underskattas, särskilt som kommittén framhåller att dagens patienter är bättre informerade och har bättre förutsättningar att själva påverka sin vård.

Kommittén har i uppdrag att föreslå åtgärder för att öka patientens valfrihet och därigenom stärka patientens ställning. Vi bör därför inte acceptera eller uppmuntra remisskrav som begränsar patientens valmöjligheter. Det är positivt att kommittén föreslår åtgärder för att öka patientens möjlighet att få en förnyad medicinsk bedömning s.k. "second opinion", men minst lika viktigt är att patienten ges möjlighet att välja förmedlaren av "first opinion", särskilt som det sistnämnda inte är kostnadskrävande.

Huvudmannens styrmekanismer

Flera landsting har inrättat s.k. beställarstyrelser som beslutar t.ex. om hur många strålbehandlingar som får ges till cancerpatienterna under ett år, hur många operationer av olika slag som får göras, mängden av disponibla rehabiliteringsåtgärder, hur många vårdtillfällen en klinik får erbjuda, och genom s.k. styckeprissättning hur många dagar av varje enskilt vårdtillfälle som landstinget skall ersätta. Det är inte ovanligt att dessa beställningar och system för hur kliniken får ekonomisk ersättning styr valet av sjukvårdens insatser, bl.a. valet av behandlings- och rehabiliteringsform – och inte patienternas behov eller önskemål. Sådana styr- och ersättningssystem kräver dessutom en betydande utökning av administrationen såväl centralt som inom sjukhusen och enskilda kliniker, vilket belastar sjukvårdens knappa resurser med icke sjukvårdsproduktiva kostnader.

Slutsatser och förslag

Våra förslag kan ge viktiga bidrag till utvecklingen av den svenska hälso- och sjukvården, de bör emellertid breddas så att de på ett trovärdigt sätt stärker även den svårt och kroniskt sjuka patientens valfrihet, självbestämmande och personliga integritet. Vårt betänkande bör därför överlämnas till regeringen; men genomförandet göras beroende av när hälso- och sjukvården och dess personal kan tillföras de resurser som är förutsättningen för förverkligandet oberoende av om huvudmannen är landsting eller kommun. Annars riskerar genomförandet av våra förslag, som blir kostnadsdrivande, att ytterligare öka orättvisorna vid fördelningen av resurserna inom sjukvården. Ett viktigt steg bör vara att – så snart detta blir möjligt – återställa ett rimligt antal vårdplatser på sjukhusen och därigenom hindra överförande av patienter i uppenbart behov av sjukhusvård till den kommunala vården som saknar förutsättningar och ofta även kompetens för att ta hand om dessa svårt sjuka och vårdkrävande patienter.

Valfriheten bör omfatta även patientens rätt att välja en specialistmottagning som primär vårdgivare och inte vara begränsad till val av läkare i primärvården.

Särskilt yttrande av Kerstin Heinemann (fp)

Husläkare

Husläkarlagen tillkom 1993 efter nästan tjugo års liberal opinionsbildning för att alla i vårt land skulle ha rätt till en fast läkarkontakt. Lagen tillförsäkrade medborgarna en reell frihet att själv få välja allmänläkare. Medborgarna fick rätt att själva välja en fast läkarkontakt och att vid eventuellt missnöje byta denna. Den garanterade också en etableringsfrihet för alla specialister i allmänmedicin. Genom husläkarlagen möjliggjordes också en konkurrens på likartade villkor mellan offentliga och privata vårdgivare.

Kommittén går relativt långt i skrivningarna om patientens rätt att välja läkare och har uppenbarligen insett att avskaffandet av husläkarlagen lett till minskade möjligheter för medborgarna att välja husläkare. Det förslag till att återinföra rätten att välja fritt bland de husläkare som landstinget accepterat är ett steg i rätt riktning, men är förstås inte tillräckligt. För att patienternas valfrihet skall bli så stor som möjligt, måste också

etableringsfriheten för privata husläkare återinföras. Vi kommer att fortsätta arbetet för detta – i den allmänna debatten, i landstingen och i riksdagen.

Än så länge har dock flertalet landsting behållit husläkarsystemet, eller bara gjort mindre förändringar, men i takt med att avtalen med de privata husläkarna skall förnyas finns det risk att de socialdemokratiska majoriteterna på sina håll i landet försämrar möjligheterna för de privata husläkarna att driva sin verksamhet. Många av de redan gjorda förändringarna har lett till en minskning av antalet privata husläkare. Enligt den statliga samverkansdelegationen har antalet privata husläkare minskat från 668 stycken vid utgången av 1994 till 502 stycken (av omkring 4.000) knappt två år senare, dvs. en minskning med ca 1/4.

Vår uppfattning är att husläkarlagens bestämmelser om etableringsfrihet skall återinföras.

Särskilt yttrande av de sakkunniga Agneta Rönn-Diczfalusy och Jonas Iversen

Kommittén presenterar i betänkandet ett antal förslag i syfte att stärka patientens ställning.

Kommuner och landsting har till följd av den samhälls-ekonomiska utvecklingen under 1990-talet ställts inför stora krav på anpassning av den kommunala verksamheten, vilket man klarat genom en minskad konsumtion samt effektiviseringar och omprioriteringar. Regeringens bedömning i 1997 års ekonomiska vårproposition var att kommuner och landsting, utan ett ekonomiskt tillskott, skulle ställas inför stora neddragningar med gällande ekonomiska förutsättningarna, ett krav på ekonomisk balans samt behovsökningar till följd av demografiska förändringar. Mot denna bakgrund föreslogs en ökning av statsbidragen till kommuner och landsting med 4 mdr kr år 1997 och 8 mdr kr år 1998 i syfte att behålla kvaliteten i vård, omsorg och skola och att undvika sysselsättningsneddragningar. Med hänvisning till de förbättrade statsfinanserna har regeringen därefter, i 1997 års budgetproposition, aviserat ökning av statsbidragen till kommuner och landsting med 4 mdr kr år 1999 och ytterligare 4 mdr kr år 2000. De nya medel som sammantaget kommer att tillföras kommuner och landsting fram till år 2000 avser att öka deras förutsättningar att inom dessa ekonomiska ramar klara redan befintliga åtaganden i form av bibehållen kvalitet i verksamheten, möjligheter att behålla personal och slutligen också att möta de ökade behov som följer av den

demografiska utvecklingen. Vidare skall skattehöjningar motverkas. Avsikten med medlen har således inte varit att de skall finansiera nya åtaganden.

Kommittén har att följa regeringens direktiv till samtliga kommittéer och särskilda utredare att pröva offentliga åtaganden (dir. 1994:23). Dessa direktiv anger bl.a. att varje utredning förutsättningslöst skall pröva nya offentliga åtgärder och redovisa hur förslag som innebär utgiftsökningar skall finansieras. Detta skall ske genom att konkreta förslag om effektiviseringar eller omprövningar lämnas, så att utgiftsökningarna skall kunna genomföras med totalt sett oförändrade resurser. Om förslagen avser åtgärder som påverkar den kommunala sektorns verksamhet och ekonomi skall utredningen göra en bedömning av de kommunalekonomiska effekterna och om den s.k. finansieringsprincipen är tillämplig.

Kommittén har i ett kapitel om kostnadseffekter gjort en genomgång av sina förslag och även en översiktlig bedömning av huruvida förslagen leder till kostnadsökningar eller ej. Några kostnadsberäkningar har emellertid inte gjorts, och har heller inte ansetts vara möjliga att göra på grund av avsaknad av ett tillräckligt empiriskt underlag.

I den del av förslaget som gäller den s.k. vårdgarantin, som skulle införas fr.o.m. år 1999, konstaterar kommittén att denna initialt kan innebära vissa kostnadsökningar. Enligt kommittén går det dock inte att beräkna de ekonomiska effekterna av reformen innan arbetet med att ta fram underlag, som skulle inledas under 1997, har genomförts. Utredningen anser att frågan om hur eventuella kostnadsökningar skall finansieras bör behandlas av parterna, dvs staten och landstingen, inom ramen för Dagmaröverenskommelsen.

Sammanfattningsvis konstaterar kommittén att det inte har varit möjligt att bedöma kostnadskonsekvenserna av förslagen, utan att det är först när förändringarna har genomförts som det blir möjligt att bedöma om reformen leder till minskade eller ökade kostnader för hälso- och sjukvården. Kommittén föreslår därför att en partsgemensam uppföljning av ekonomiska konsekvenser organiseras. Avslutningsvis konstaterar kommittén att det ligger i sakens natur att åtgärder kommer att behöva vidtas för att hantera situationen om reformen visar sig vara kostnadsdrivande och inte ryms inom landstingens och kommunernas ekonomiska ramarna och inga nya resurser kan tillföras.

Vi anser inte att kommittén har följt direktiven om offentliga åtaganden.

Kommittén har varken kostnadsberäknat förslagen eller anvisat hur eventuella kostnadsökningar skall finansieras.

Det hade varit av särskilt intresse med en bedömning av kostnadseffekter när det gäller frågan om en vårdgaranti, eftersom

detta sannolikt är det av utredningens förslag som skulle få de största kostnadseffekterna. Redan nu pågår eller diskuteras införandet av en sådan garanti i några landsting och det borde därför ha varit möjligt för utredningen att skaffa sig åtminstone en översiktlig uppfattning i frågan.

Kommittédirektiv

Tilläggsdirektiv till Kommittén (S 1992:04) om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation

Dir. 1994:152

Beslut vid regeringsammanträde den 22 december 1994.

1 Sammanfattning av uppdraget

Kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation (HSU 2000) skall enligt sina nuvarande direktiv dels analysera och bedöma hälso- och sjukvårdens resursbehov fram till år 2000, dels överväga hur hälso- och sjukvården bör finansieras på den övergripande samhällsnivån. Kommitténs arbete bör nu slutföras med ändrade direktiv.

Kommitténs överväganden och förslag skall utgå från dagens system med landsting och kommuner som finansiärer och tillhandahållare av hälso- och sjukvård.

Kommittén skall 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 bör göras mellan generella och riktade finansiella styrinstrument samt finansiella och andra styrinstrument,
- erfarenheterna av de nya former för styrning och organisation av hälso- och sjukvården som tillämpas av sjukvårdshuvudmännen,– kostnadsansvaret för läkemedel m.m. i öppenvård,
- läkemedelsförmånen inklusive nuvarande högkostnadsskydd för sjukvård i öppenvård och läkemedel,
- hur hälso- och sjukvårdens folkhälsoarbete skall definieras och där av följande ansvars- och uppgiftsfördelning mellan stat, landsting och kommuner samt

- ansvarsfördelningen mellan staten och sjukvårdshuvudmännen i fråga om finansiering av vårdforskning samt i vilka former stöd kan ges till vårdforskningens utveckling.

2 Bakgrund

Kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation (HSU 2000) skall enligt sina nuvarande direktiv (Dir. 1992:30) dels analysera och bedöma hälso- och sjukvårdens resursbehov fram till år 2000, dels överväga hur hälso- och sjukvården skall finansieras och organiseras på den övergripande samhällsnivån. Kommitténs överväganden skall grundas på en analys och värdering av i första hand tre finansierings- och organisationsmodeller; reformerad landstingsmodell, primärvårdsstyrd vård och obligatorisk sjukvårdsförsäkring.

I uppdraget ingår också frågor som rör patientavgifter och högkostnadskydd samt kostnadsansvaret för läkemedel i öppenvård.

I en expertrapport till kommittén (SOU 1993:38) utvecklas och analyseras de tre finansierings- och organisationsmodellerna. Modellen med obligatorisk sjukvårdsförsäkring har därefter vidareutvecklats i ytterligare en expertrapport (SOU 1994:95).

Socialdemokraternas och vänsterpartiets ledamöter entledigades på egen begäran från kommittén i januari 1994. I samband med detta förlängdes kommitténs arbete i förhållande till direktiven som angav att arbetet skulle ha slutförts senast den 1 mars 1994.

Kommittén har under våren 1994 avlämnat följande expert-rapporter: Teknologi och vårdkonsumtion inom sluten somatisk korttidsvård 1981-2001 (SOU 1994:86), En allmän sjukvårdsförsäkring i offentlig regi (SOU 1994:95) samt Sjukvårdsreformer i andra länder (SOU 1994:115). Kommittén har i samarbete med Spri publicerat rapporten

Svenska hälso- och sjukvårdsreformer i ett internationellt perspektiv – Rapport från en hearing om tre modeller för hälso- och sjukvårdsreform (Spri rapport 379). Spri har vidare på uppdrag av kommittén utarbetat rapporten Mått och steg för ett bättre resursutnyttjande i vården (Spri rapport 374). I september 1994 avlämnade kommittén delbetänkandet Landstingens ansvar för kliniskt forsknings- och utvecklingsarbete (SOU 1994:132).

Kommitténs uppdrag bör nu slutföras med ändrade direktiv.

3 Uppdraget

3.1 Allmänna utgångspunkter

Hälso- och sjukvården är av grundläggande betydelse för välfärden och människors trygghet. Principerna om en solidariskt finansierad och rättvist fördelad hälso- och sjukvård är centrala inslag i den generella välfärdspolitiken och måste hävdas även i ekonomiskt kärva tider. Det skall vara en självklarhet för varje individ att det finns en hälso- och sjukvård av god kvalitet och att den som är sjuk skall få den vård och omsorg han eller hon behöver oberoende av sin egen ekonomi. Patientavgifterna bör vara så låga att de inte leder till att sjuka människor avstår från att uppsöka sjukvården. Hälso- och sjukvården har också ett befolkningsinriktat ansvar att förebygga ohälsa och handikapp. Dessa grundläggande förutsättningar för hälso- och sjukvårdspolitikerna har ett brett parlamentariskt stöd och är starkt förankrade i den svenska befolkningen.

De finansieringsalternativ som anges i de nuvarande direktiven till HSU 2000 är skatter, socialavgifter eller obligatoriska försäkringspremier som tas ut efter betalningsförmåga och oberoende av risk för den enskilde. Egentliga försäkringspremier utesluts i och med att betalningen skall ske oberoende av risk. De expertrapporter om hälso- och sjukvårdsreformer i andra länder som har tagits fram på kommitténs uppdrag ger inga belägg för att Sverige skulle ha något att vinna på att överge skattefinansieringen. Tvärtom tyder de internationella erfarenheterna på att de skattefinansierade hälso- och sjukvårdssystemen fungerar bättre i fördelningspolitiskt avseende än de försäkringsfinansierade systemen. Detta är ett starkt motiv för att slå vakt om skattefinansieringen.

Det har inte heller framkommit några bärande motiv för att frångå det svenska systemet med regionala och lokala självstyrelseorgan som ansvariga för finansieringen och tillhandahållandet av hälso- och sjukvård. Kommuner och landsting har skapats för att finansiera och tillhandahålla den verksamhet som ligger närmast människorna och där kraven på insyn, påverkan och delaktighet är särskilt stora. Syftet är att på demokratins och solidaritetens grund bidra till rättvisa och jämlikhet i levnadsvillkor. Det innebär ett särskilt ansvar för utsatta grupper som barn, gamla, sjuka och handikappade. En viktig orsak är att någon rättvisa inte är given när det gäller hälsans fördelning mellan olika individer och grupper. Till detta kommer att ju mer omfattande och angelägna vårdbehov som uppkommer, desto sämre är möjligheterna i regel för den enskilde att på egen hand hävda sina intressen.

Svenskarnas hälsa är i ett internationellt perspektiv mycket god även om det under senare år finns tecken på ökade skillnader i hälsa mellan olika socioekonomiska grupper. Hälsa- och sjukvården har haft en märkbar betydelse för den allmänna förbättringen av hälsoläget hos befolkningen även om det i första hand är välfärdsutvecklingen generellt som ligger bakom de stora förbättringarna i folkhälsan. Hälsa- och sjukvårdens insatser leder till att många lever längre och har bättre funktionsförmåga. Jämförelser av s.k. åtgärdbar dödlighet, dvs. död på grund av orsaker som hälsa- och sjukvården anses kunna påverka, visar att dödligheten oftast är ca 30-50 procent lägre i Sverige än i andra europeiska länder. Den åtgärdbara dödligheten i vårt land har dessutom stadigt minskat under de senaste två decennierna. Studier av vårdutnyttjandet i olika socioekonomiska grupper visar på små skillnader när man tar hänsyn till dödlighet och sjuklighet. De personer som bör ha störst behov av vård, de långvarigt sjuka, får mer vård än andra grupper. En rapport från Socialstyrelsen visar emellertid oroande tecken på att en ökande andel av befolkningen som anser sig ha behov av vård inte söker sig till sjukvården. Framför allt gäller detta i arbetargrupper. Den svenska sjukvården är emellertid rättvist fördelad vid en internationell jämförelse.

Svensk hälsa- och sjukvård hävdar sig således väl internationellt när det gäller hög medicinsk kvalitet och rättvis fördelning av vården efter behov. Utvecklingen under senare år visar dessutom att det svenska hälsa- och sjukvårdssystemet haft stor förmåga både att anpassa hälsa- och sjukvårdsutgifterna till den samhällsekonomiska utvecklingen och att effektivisera verksamheten. Under samma period har kostnaderna i vissa försäkringsfinansierade system i andra länder ökat snabbare än den totala samhällsekonomin. Därtill kommer att de administrativa kostnaderna är låga, vilket innebär att resurserna huvudsakligen används till direkt hälsa- och sjukvård.

Hälsa- och sjukvården har påtagliga samband med socialförsäkringarna och socialtjänsten. Genom Ädelreformen har uppgiftsfördelningen mellan kommuner och landsting inom vård och omsorg förändrats. Omsorgerna om utvecklingsstörda m.fl. flyttas nu över från landsting till kommuner. Även inom stödet till människor med psykiska störningar förändras uppgiftsfördelningen mellan kommuner och landsting.

På fem orter i landet bedrivs försök med kommunalt ansvar för primärvården. För närvarande bedrivs försök med finansiell samordning dels mellan försäkringskassa och hälsa- och sjukvården, dels mellan dessa båda och socialtjänsten. Regeringen anser att resultatet av de pågående utvärderingarna av dessa försök bör avvaktas innan ställning tas till frågor som rör huvudmannaskap.

Svensk hälso- och sjukvård står inför stora utmaningar. De mycket gamla blir fler. Den medicinska forskningen skapar nya möjligheter att behandla sjukdomar, särskilt i den växande gruppen äldre, samtidigt som de samhällsekonomiska restriktionerna har blivit allt mer uppenbara. Detta ställer höga krav på fortsatta åtgärder för att öka kostnadseffektiviteten liksom på den politiska processen när det gäller att åstadkomma folklig förankring för de grundläggande prioriteringarna. Kraven skärps också på en öppen dialog mellan politiker, administratörer och de som arbetar i hälso- och sjukvården i syfte att utveckla verksamheten och hushålla med begränsade resurser. Enligt regeringen skapar dagens system med landsting och kommuner som finansiärer och tillhandahållare av hälso- och sjukvården goda förutsättningar att tillgodse krav på såväl kostnadskontroll och kostnadseffektivitet som demokratisk styrning, insyn och kontroll. Regeringen anser således att det finns behov av regionala självstyrelseorgan för hälso- och sjukvården även i fortsättningen samt att primärkommunerna som nu bör vara huvudmän för en del av hälso- och sjukvården.

Kommitténs fortsatta arbete skall ha följande utgångspunkter och inriktning.

Kommitténs överväganden och förslag skall utgå från dagens system med landsting och kommuner som finansiärer och tillhandahållare av hälso- och sjukvård. Kommittén skall ta del av de förslag om den offentliga verksamhetens uppbyggnad och indelning på regional nivå som Regionberedningen (C 1992:06) kommer att redovisa i sitt slutbetänkande i början av år 1995. I det sammanhanget bör särskilt uppmärksammas att den geografiska indelningen på regional nivå är utformad så att kraven på en hög kvalitet i vården, en effektiv resursanvändning och medborgarnas möjlighet att påverka verksamheten genom den demokratiska processen tillgodoses.

En annan utgångspunkt skall vara att systemet är förenligt med sjukvårdshuvudmännens planeringsansvar för vården enligt hälso- och sjukvårdslagen och ge möjligheter att styra sjukvårdens kostnadsutveckling. Som ett led i detta har finansieringsansvaret för ersättningarna till privatpraktiserande läkare och sjukgymnaster förts över till sjukvårdshuvudmännen från år 1994. I ett nästa steg bör sjukvårdshuvudmännen ges ett samlat kostnadsansvar för läkemedel. I anslutning till detta finns det skäl att göra en översyn av det samlade förmånssystemet för läkemedel och se över utformningen av högkostnadsskyddet.

Den kommunala sektorn är av grundläggande betydelse för välfärd, samhällsekonomi och tillväxt. Staten har ett ansvar för att sektorn tillförsäkras rimliga ekonomiska och planeringsmässiga förutsättningar, vilket bl.a. kan ske genom ett långsiktigt stabilt bidrags- och utjämningsystem. Staten har vidare det övergripande

ansvaret för den offentliga verksamheten och samhällsekonomin och måste ha instrument till sitt förfogande för att kunna styra med hänsyn till detta ansvar.

Patienten har under senare år fått en starkare ställning i hälso- och sjukvården, bl.a. genom att möjligheterna att välja vårdgivare har ökat. Steget till ett mera allmänt patientinflytande är dock ännu långt, inte minst i fråga om möjligheterna för patienten att själv medverka i val av behandlingsmetod då det medicinska beslutsfattandet erbjuder alternativ. Patientens ställning bör stärkas, bl.a. i detta hänseende.

Sociala och ekonomiska villkor, arbetsmiljö och levnadsvanor har avgörande betydelse för den framtida hälsoutvecklingen. Socialstyrelsen konstaterar i sin senaste folkhälsorapport att den pågående samhällsutvecklingen kan leda till ökade socioekonomiska skillnader i hälsa. Statens politik påverkar hälsan på en rad områden. Staten måste därför ta ett ökat ansvar när det gäller att ge förutsättningar för en god hälsa. Hälso- och sjukvårdens kunskaper och erfarenheter har också stor betydelse för det förebyggande arbetet. Dess roll på folkhälsoområdet behöver förtydligas och förstärkas.

Svensk medicinsk forskning har länge haft en internationellt sett framskjuten position. Sverige har därmed lämnat väsentliga bidrag till den medicinska utvecklingen. Det är av yttersta vikt att denna position kan bibehållas. Att förebygga, bota eller lindra sjukdom kräver emellertid inte enbart medicinska kunskaper utan också kunskaper inom omvårdnad, habilitering och rehabilitering. Även om vårdforskningen ligger väl framme inom vissa områden vid en internationell jämförelse så är den inte på långt när lika utvecklad, etablerad och accepterad som den medicinska forskningen. Det finns därför skäl att intensifiera insatserna inom vårdforskningen samt även i övrigt främja utvecklingen inom omvårdnadsområdet i syfte att uppnå bästa möjliga patientnytta till minsta möjliga kostnad.

3.2 Patientens ställning i hälso- och sjukvården

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 har också vidtagits för att öka vårdens tillgänglighet, bl.a. vårdgarantiåtagandena. Denna utveckling skall bl.a. 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 tidigare varit vanligt.

Möjligheten att välja vårdgivare är en viktig aspekt av patientinflytandet. 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.

Under senare år har ambitionen att ge god information ökat i vården och patienterna har i ökad utsträckning önskat bli delaktiga i det medicinska beslutsfattandet och i den dagliga omvårdnaden. Steget till ett mera allmänt patientinflytande är dock ännu långt.

Kommittén bör 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. 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. 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 t.ex. genom lagstiftning och tillsyn, sjukvårdshuvudmännen respektive vårdgivaren för att stärka patientens ställning.

3.3 Hälso- och sjukvårdens resursbehov

Under de senaste åren har kommuner och landsting bedrivit ett framgångsrikt arbete för att öka produktiviteten och effektiviteten i verksamheten. Det arbetet måste drivas vidare för att medborgarnas behov av vård och omsorg skall kunna tillgodoses på bästa sätt. Det krävs ett kontinuerligt förändringsarbete för att anpassa hälso- och sjukvården till nya tider, förändrade behov och andra förutsättningar.

Det är för närvarande utomordentligt svårt att bedöma möjligheterna att ytterligare öka produktiviteten och effektiviteten i hälso- och sjukvården. Utvecklingen under de senaste åren skall bl.a. ses mot bakgrund av att produktivitetsutvecklingen under 1970- och 1980-talet var negativ. Det har således funnits utrymme för en betydande engångsökning av produktiviteten. Det är knappast realistiskt att anta att produktiviteten kan öka i samma takt under återstoden av 1990-talet utan man får räkna med en långsammare utveckling.

Till bilden hör också att möjligheterna att rationalisera verksamheten varierar inom olika delar av hälso- och sjukvården. Potentialen för fortsatta produktivitetöknningar torde vara mindre inom omvård nadsintensiva områden som internmedicinsk korttidsvård, geriatrik och kommunal sjukvård än inom kirurgi, där nya medicinska metoder möjliggör en fortsatt utveckling mot kortare vårdtider och övergång till dagkirurgi. Socialstyrelsen framhöll t.ex. i en rapport till regeringen i maj 1994 att omfattningen av och takten i ytterligare rationaliseringar vid medicinklinikerna samt den kommunala äldreomsorgen och sjukvården noga måste övervägas om den medicinska och omvårdnadsmissiga kvaliteten skall kunna upprätthållas.

Kommittén skall mot den bakgrunden analysera och bedöma de krav på resurser som framför allt den demografiska utvecklingen i kombination med medicinteknisk utveckling kan komma att ställa på hälso- och sjukvården under perioden fram till år 2010. Tyngdpunkten bör ligga på en bedömning av resurskraven med hänsyn till att utvecklingen mot en ökad andel äldre över 80 år, den grupp som främst ställer krav på samhällets vård och omsorg, kommer att fortgå under överskådlig tid enligt SCB:s prognoser. Kommittén bör i det sammanhanget särskilt beakta omvårdnadsarbetets betydelse för kvaliteten. Vidare bör belysas hur samordningen mellan landstingens och kommunernas hälso- och sjukvård kan förbättras och utvecklas samt hur de brister i den medicinska kvaliteten som finns i den kommunala sjukvården kan åtgärdas. Därvid bör kommittén bl.a. ta del av Socialstyrelsens uppföljning av Ädelreformen.

Det bör här även framhållas betydelsen av effektiva sjukvårdsinsatser för att begränsa sjukfrånvaron för personer i yrkesverksam ålder, bl.a. för att motverka ökade samhälls-ekonomiska kostnader i form av sjukpenning och minskad produktion. Kommittén bör överväga hur sådana sektors-övergripande samhälls-ekonomiska bedömningar kan integreras i sjukvårdsplaneringen.

Kommittén skall vidare beakta de beslut om det samhälls-ekonomiska utrymmet för skattefinansierad kommunal verksamhet som riksdagen fattar våren 1995.

3.4 Statlig styrning

De instrument som staten förfogar över för att styra utvecklingen inom hälso- och sjukvården är i första hand finansiella styrinstrument, lagstiftning, tillsyn, tillståndsgivning, sanktioner m.m. Staten har vidare ansvaret för merparten av forskningen och betydande delar av utbildningen. Uppföljning och utvärdering är

andra instrument för den statliga styrningen och kan ses som stöd för och komplement till den övriga styrningen.

Flera av de nämnda styrinstrumenten övervägs för närvarande i regeringskansliet.

Beredningen för statsbidrag och utjämning inom kommunsektorn har nyligen avlämnat sitt slutbetänkande Utjämning av kostnader och intäkter i kommuner och landsting (SOU 1994:144). I betänkandet lämnas förslag till ett nytt statsbidrags- och utjämningssystem för kommuner och landsting. Det föreslagna systemet innebär bl.a. en förstärkning av statens möjligheter att styra det skattefinansierade utrymmet för kommunsektorn. Samtidigt frånhänder sig staten i allt väsentligt finansiella instrument för att påverka/styra den kommunala sektorns prioriteringar och utformning av verksamheten eftersom statsbidragen i huvudsak förutsätts vara generella. Enligt beredningen kan det i vissa lägen finnas skäl att använda en mindre del av bidragen i styrande syfte. Systemet har därför utformats så att det finns en flexibilitet i detta hänseende, dvs. systemet kan samtidigt rymma både kommunal självständighet och möjlighet till viss statlig styrning.

Frågor som rör tillsyn m.m. kommer att behandlas i en proposition om verksamhetstillsyn inom hälso- och sjukvården som regeringen avser att lämna till riksdagen i början av år 1995. Därutöver kommer att staten ha ett särskilt ansvar för att hälso- och sjukvården skall fungera även i kriser och krig.

Kommittén bör göra en samlad bedömning av vilka krav som utvecklingen kan komma att ställa på den statliga styrningen inom sektorn i framtiden och vilka avvägningar som bör göras mellan generella och riktade finansiella styrinstrument samt finansiella och andra styrinstrument i relation till de nationella hälso- och sjukvårdsvårdspolitiska målen.

3.5 Sjukvårdshuvudmännens styrsystem och organisation

Det svenska sjukvårdssystemet har genom landstingen och kommunerna en unik möjlighet att parallellt pröva olika modeller och system, något som också framhålls i de nuvarande direktiven. Denna möjlighet har i hög grad utnyttjats under de senaste åren. Kommittén har studerat erfarenheterna av nya former för styrning och organisation både i den svenska hälso- och sjukvården och i ett antal OECD-länder. Flertalet av dessa reformer är av så sent datum både i vårt land och i andra länder att det är svårt dra några säkra slutsatser om resultatet. Därtill kommer att det är svårt att veta vilka effekter som kan hänföras till de nya styrsystemen eftersom sektorn under samma period i hög grad påverkats både

av ekonomiska restriktioner och andra reformer, t.ex. Ädelreformen och husläkarreformen.

Kommittén bör mot den bakgrunden så långt möjligt göra en samlad bedömning av erfarenheterna av de nya former för styrning och organisation som tillämpas i den svenska hälso- och sjukvården. Jämförelser bör därvid göras mellan landsting och kommuner som tillämpar nya former för styrning och organisation och traditionellt styrda huvudmän. Vidare bör kommittén i relevanta delar bedöma vilka lärdomar i fråga om styrning och organisation som kan dras av reformarbetet i de studerade OECD-länderna.

3.6 Kostnadsansvaret för läkemedel i öppen vård

Läkemedel ingår som en resurs i den samlade hälso- och sjukvården och kan vara såväl komplement som alternativ till andra sjukvårdande insatser. Detta starka samband mellan läkemedel och annan sjukvård är ett bärande motiv för att ge sjukvårdshuvudmännen ett samlat kostnadsansvar för läkemedel och övrig hälso- och sjukvård. Härigenom torde man skapa goda förutsättningar för att läkemedelsbehandling och andra sjukvårdande insatser vägs mot varandra på likvärdiga villkor och därmed till en bättre avvägning mellan olika behandlingsformer. Därtill kommer att om läkemedelskostnadernas utveckling skall kunna dämpas, krävs ett ökat kostnadsmedvetande hos förskrivarna. Här torde ett system som bygger på att sjukvårdshuvudmännen har det samlade kostnadsansvaret för läkemedel innebära bättre förutsättningar för att åstadkomma detta jämfört med nuvarande system. I sammanhanget har bl.a. läkemedelskommittéerna en viktig funktion.

Mot denna bakgrund skall kommittén i sitt fortsatta arbete utreda och lämna förslag om en ändrad fördelning i fråga om kostnadsansvaret för läkemedelsförmånen.

Kommitténs överväganden och förslag skall ha sin utgångspunkt i att sjukvårdshuvudmännen bör överta kostnadsansvaret för läkemedlen i den öppna vården från den allmänna sjukförsäkringen. Förändringen skall omfatta hela förmånssystemet för läkemedel, dvs. även förbrukningsartiklar och speciallivsmedel.

Kommittén bör vidare överväga formerna för den ekonomiska regleringen mellan staten och sjukvårdshuvudmännen vid ett överförande av kostnadsansvaret. Principerna för fördelningen av det ekonomiska utrymmet mellan sjukvårdshuvudmännen bör också övervägas. Strävan bör därvid vara att finna kriterier för fördelningen som så långt möjligt tar hänsyn till de skilda faktiska läkemedelsbehov som möjligen kan föreligga hos de olika huvudmännen.

Prissättningen av de läkemedel och övriga produkter som ingår i den allmänna läkemedelsförsäkringen bör prövas. I prövningen ingår att utvärdera vilka effekter som nuvarande system med Riksförsäkringsverket som ansvarig prissättare haft. Av finansiella hänsyn är det viktigt att bedöma prissättningen för läkemedel i öppen och slutet vård ur ett helhetsperspektiv. Det finns dock mycket som talar för att det av rättviseskäl bör vara en statlig uppgift att prissätta de läkemedel som omfattas av subventionering även i fortsättningen. Kommittén bör också beakta att det kan vara mer rationellt att bygga upp den speciella kompetens som krävs för ändamålet på central nivå jämfört med ett decentraliserat system för prissförhandlingar och prissättning. Kommittén bör vidare överväga om det är ändamålsenligt att ge staten ett samlat ansvar för prissättning även för övriga produkter som omfattas av förmånssystemet.

Kommittén bör vidare överväga vilka åtgärder som kan behöva vidtas för att stärka läkemedelskommittéernas inflytande. I det sammanhanget bör särskilt uppmärksammas möjligheterna att erbjuda de privatpraktiserande läkarna möjlighet att medverka i arbetet med att ta fram kommittéernas rekommendationer. Frågan om hur uppföljningen av förskrivningarna och de kostnader dessa genererar kan förbättras såväl i den offentligt som privat bedrivna hälso- och sjukvården bör också övervägas.

3.7 Läkemedelsförmånen inklusive högkostnadsskyddet

Kommittén bör vidare göra en översyn av utformningen av förmånssystemet för läkemedel, som även fortsättningsvis bör vara statligt reglerat. I det sammanhanget bör beaktas den av Merkostnadskommittén genomförda översynen av bl.a. läkemedelsförmånen. Utredningen lämnade i sitt slutbetänkande (SOU 1992:129) flera alternativa möjligheter till förändringar av förmånssystemet som bör övervägas. En utgångspunkt bör därvid vara att förmånssystemet för läkemedel bör reformeras för att skapa större enhetlighet och rättvisa mellan olika patientgrupper som har betydande kostnader för sjukvård och läkemedel.

Kommittén bör redovisa ett huvudalternativ som bygger på att de nu kostnadsfria läkemedlen och förbrukningsartiklarna görs prisnedsatta och förs in i ett högkostnadsskydd. I anslutning härtill bör kommittén göra en bedömning av om en sådan förändring kan behöva kompletteras med någon annan åtgärd inom socialförsäkringssystemet för dem som har livslånga sjukdomstillstånd och betydande merkostnader. Med hänsyn till det statsfinansiella läget krävs att kommittén redovisar förslag som inte ökar de offentliga utgifterna eller minskar statsinkomsterna. Kommittén

skall också uppmärksamma eventuella effekter på vårdens kvalitet av förändrade förskrivningsmönster.

Kommittén bör vidare pröva vilka förändringar av högkostnadsskyddet som behöver vidtas med hänsyn till det ovan nämnda huvudalternativet där de kostnadsfria läkemedlen och förbrukningsartiklarna förs in i systemet med prisnedsättning. En utgångspunkt skall vara att högkostnadsskyddet även i fortsättningen är statligt reglerat. Med hänsyn till att kommitténs förslag skall utgå från att sjukvårdshuvudmännen har ett samlat kostnadsansvar för läkemedel och övrig hälso- och sjukvård bör huvudmännen ges rätt att kunna besluta om en lägre nivå på egenkostnadstaket inom högkostnadsskyddet än den av riksdagen beslutade högsta nivån.

Kommittén bör redovisa ett huvudalternativ som bygger på att patientavgifterna för öppenvårdsbesök, förskrivna prisnedsatta läkemedel, förbrukningsartiklar och speciallivsmedel inordnas i ett samlat högkostnadsskydd. Vidare bör övervägas om även sjukresorna kan inordnas i detta högkostnadsskydd.

Högkostnadsskyddet kan utformas efter mönster av det nuvarande systemet, dvs. att hel kostnadsfrihet uppnås när egenavgifterna för den försäkrades sammanlagda kostnader överstiger ett visst bestämt belopp inom en tolv månadersperiod. Alternativ som bör övervägas är införande av flera nivåer i högkostnadsskyddet, t.ex. så att en viss avtrappning av den enskildes avgifter sker när egenavgifterna passerar ett visst belopp upp till en ny gräns efter vilken fullständig kostnadsfrihet gäller.

Kommittén bör även pröva möjligheterna att utforma ett system, där den enskildes kostnader sprids jämnare över tolv månadersperioden. Merkostnadskommittén berörde frågan om införande av ett periodiserat högkostnadsskydd för sjukvård och medicin baserat på 30 alternativt 90 dagar. Den lämnade dock inget förslag om ett sådant bl.a. med hänsyn till att frågan bedömdes ligga utanför kommitténs uppdrag.

Kommittén bör vid sina överväganden om högkostnadsskyddet ta del av det förslag som Utredningen (S 1993:13) om avgifter inom handikappområdet kommer att redovisa i början av år 1995.

3.8 Folkhälsoarbetet

Socialstyrelsen belyser i rapporten Landstingens folkhälsoansvar (1994:6) en rad brister inom folkhälsoområdet. Bl.a. konstateras att landstingen på flera håll saknar fastlagda mål, övergripande strategier och konkreta handlingsprogram för den samhällsmedicinska verksamheten och folkhälsoarbetet. Styrelsen noterar vidare bl.a. att det finns oklarheter i uppfattningen om vad som är landstingets, kommunernas respektive forskningens ansvar på

folkhälsoområdet och påtalar behovet av att fastslå de olika samhällssektorernas och aktörernas ansvar på ett tydligare sätt.

Kommittén skall – bl.a. mot bakgrund av de problem som redovisas i den ovan nämnda rapporten – analysera uppgifts- och ansvarsfördelningen mellan stat, landsting och kommuner när det gäller folkhälsoarbete samt hur samverkan mellan de olika aktörerna kan förbättras. Vidare bör kommittén belysa hur de olika organisations- och styrsystem som sjukvårdshuvudmännen utvecklar påverkar förutsättningarna för folkhälsoarbetet. Kommittén skall slutligen överväga om det finns behov av att precisera kommunernas och landstingens folkhälsoansvar i hälso- och sjukvårdslagen.

3.9 Kliniskt forsknings- och utvecklingsarbete

HSU 2000 har, som framgått tidigare, avlämnat ett delbetänkande (SOU 1994:32) som preciserar landstingens ansvar för kliniskt forsknings- och utvecklingsarbete inom hälso- och sjukvårdssektorn. Frågan om primärkommunernas ansvar för kliniskt forsknings- och utvecklingsarbete behandlas inte i delbetänkandet. Däremot framgår att kommittén i sitt fortsatta arbete avser att överväga om det finns behov av en lagändring som preciserar primärkommunernas ansvar för patientnära forskning inom de delar av hälso- och sjukvården som de är huvudmän för. Det forskningsområde som är aktuellt i detta sammanhang torde i första hand vara vårdforskning, dvs. forskning med inriktning på omvårdnad, habilitering, rehabilitering, m.m.

Vårdforskningen i den svenska hälso- och sjukvården har nyligen kartlagts på uppdrag av Medicinska forskningsrådet (MFR) och Landstingsförbundet. Vidare har Statens beredning för utvärdering av medicinsk metodik (SBU) nyligen gett ut en rapport om behov av utvärdering inom sjuksköterskans område, som bl.a. innehåller förslag till studier och utvärderingar inom omvårdnadsområdet. Av de två först nämnda studierna framkommer bl.a. att landstingen har spelat en viktig roll för omvårdnadsforskningens utveckling, bl.a. som dominerande forskningsfinansiärer inom området. Andra finansiärer är forskningsråden, främst MFR samt Landstingsförbundet. Genom beslut av riksdagen våren 1994 har ytterligare en forskningsfinansiär tillkommit; Stiftelsen för vård- och allergiforskning som tillförts kapital från de tidigare löntagarfonderna.

Det finns inga studier som belyser hur kommunerna ser på sitt ansvar för vårdforskning efter Ädelreformen. Det samma gäller i fråga om psykiskt långtidssjuka som kommunerna får ett lagstadgat ansvar för fr.o.m. den 1 januari 1995.

Kommittén skall i sitt fortsatta arbete ge en bred belysning av vårdforskningens läge, finansiering och organisation i den svenska hälso- och sjukvården. De ovan nämnda studierna torde begränsa behovet av egna kartläggningar. Kommittén bör däremot belysa Ädelreformens och den senaste psykiatireformens konsekvenser för utvecklingen inom vårdforskningen och den kliniska medicinska forskningen och därvid särskilt uppmärksamma primärkommunernas engagemang på området.

Kommittén skall vidare överväga ansvarsfördelningen mellan staten och sjukvårdshuvudmännen i fråga om finansieringen av vårdforskning och i vilka former stöd kan ges till vårdforskningens utveckling. I det sammanhanget bör beaktas bl.a. behovet av att forskning och utveckling inom området får en starkare förankring i vård och vårdutbildning samtidigt som dess samband med övrig forskning inom högskolan stärks. Behovet av regional och nationell samordning bör också övervägas.

3.10 Övrigt

För kommitténs arbete gäller kommittédirektiven till samtliga kommittéer och särskilda utredare om att pröva offentliga åtaganden (dir. 1994:23), att beakta EG-aspekter i utredningsverksamheten (dir. 1988:43), att redovisa regionalpolitiska konsekvenser (dir. 1992:50) samt att redovisa jämställdhetspolitiska konsekvenser (dir. 1994:124).

Utredningens arbete skall redovisas etappvis i form av delbetänkanden. Ett första betänkande i fråga om kostnadsansvaret för läkemedelsförmånen, förmånssystemet för läkemedel och högkostnadsskyddet skall redovisas senast den 31 maj 1995. Arbetet skall bedrivas så att det är slutfört i sin helhet senast den 30 juni 1996.

(Socialdepartementet)

Bilaga 2
Patientens rättsliga ställning – en
probleminventering

Elisabeth Rynning
Docent i offentlig rätt
Juridiska institutionen
Uppsala universitet

Innehåll

Patientens rättsliga ställning – en probleminventering

Av Elisabeth Rynning

1	<i>Stärkt ställning för patienten</i>	281
1.1	Allmänt	281
1.2	Förtydliganden av gällande rätt	282
1.3	Samlad lag om patientens ställning	283
1.4	Nya förmåner eller rättigheter för patienter	284
2	<i>Rättighetslagstiftning i hälso- och sjukvården?</i>	285
2.1	Allmänt om rättighetslagstiftning	285
2.2	Dagens hälso- och sjukvårdslagstiftning	290
3	<i>Internationellrättsliga åligganden och utvecklingstendenser</i>	293
3.1	Allmänt	293
3.2	Rättsligt bindande internationella åtaganden	293
3.3	Folkrättsliga deklarationer	295
3.4	Yrkesetiska riktlinjer	296
3.5	Något om regleringen av patientens ställning i andra länder	297
4	<i>Patientens tillgång till vård</i>	302
5	<i>Valfrihet inom vården</i>	308
5.1	Val av vårdgivare och vårdform	308
5.2	Val mellan olika undersöknings- och behandlingsmetoder	312
5.3	Second opinion	313

6	<i>Tillgång till information</i>	315
7	<i>Samråd och respekt – samtycke till vård</i>	319
8	<i>Vård av underåriga patienter</i>	320
9	<i>Vård av icke beslutskompetenta vuxna</i>	322
10	<i>Vård när giltigt samtycke saknas</i>	325
11	<i>Medverkan i forskning och undervisning</i>	327
12	<i>Överprövning, sanktioner och ersättningsmöjligheter</i>	330
12.1	Allmänt	330
12.2	Överprövning av utkrävbara rättigheter	331
12.3	Överprövning av psykiatrisk tvångsbehandling	331
12.4	Sanktioner vid utebliven eller undermålig vård	333
12.5	Rätten till ekonomisk ersättning	334
12.6	Patientens bevisbörda	335
12.7	Lättillgängliga regler rörande patientens klagomöjligheter m.m.	336
12.8	Stöd och hjälp till patienten	336
13	<i>Avslutande synpunkter</i>	337
	<i>Källmaterial</i>	339

Patientens rättsliga ställning – en probleminventering

1 Stärkt ställning för patienten

1.1 Allmänt

I uppdraget för Kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation (HSU 2000) ligger bl.a. uppgiften att undersöka hur man genom lagstiftning och på annat sätt kan stärka patientens ställning i vården.¹ Lagstiftningsåtgärder för att stärka patientens ställning kan syfta dels till att klarlägga och tydliggöra vad som redan kan anses gälla, dvs. åstadkomma en mera lättillgänglig rättslig reglering, och dels till att tillförsäkra patienten *nya* förmåner eller ”rättigheter”.

De olika tänkbara lagstiftningstekniska lösningarna kan också i sig själva indirekt påverka patientens ställning. I Sverige har vi en hälso- och sjukvårdslagstiftning som är skyldighetsinriktad och fokuserad på hälso- och sjukvårdens personal och huvudmän. Införandet av en särskild patientlag skulle kunna tänkas få både pedagogisk och psykologisk betydelse, oavsett om den innehåller några nya utkrävbara rättigheter eller ej.

Som ett alternativ till lagstiftning om patienträttigheter har man i vissa länder, t.ex. Storbritannien, i stället lagt fram en s.k. patient’s charter, bill of rights eller patienträttsdeklaration. Sådana policydokument riktar uppmärksamhet mot patientfrågor, utgör en politisk viljemarkering, samt informerar patienter och personal om vad som kan tänkas utgöra berättigade krav på sjukvården. De är dock inte rättsligt bindande för vårdgivarna, vilket gör dem till ett svagare styrinstrument än lagstiftning.²

Ökad tillgänglighet avseende gällande rätt kan också åstadkommas indirekt, genom införande eller förstärkning av servicefunktioner som underlättar för patienten att få kännedom om och kräva ut olika

¹Dir. 1994:152.

²Leenen m.fl.:The Rights of Patients in Europe s. 6.

förmåner och rättigheter, respektive framföra klagomål vid bristfällig behandling. Sådana förändringar kan t.ex. hänföra sig till förtroendenämndernas uppgifter och befogenheter.

I samband med överväganden rörande tänkbara lagstiftningsåtgärder för att stärka patientens ställning bör beaktas Sveriges internationellrättsliga åtaganden på detta område, såsom de ter sig idag och i den närmaste framtiden. Förutom de skyldigheter som kan följa av EU-medlemskapet bör särskilt uppmärksammas den konvention om mänskliga rättigheter och människans värdighet vid biomedicinsk verksamhet, vilken nyligen antagits av Europarådet.³ Även i övrigt kan internationella tendenser och lagstiftning i andra länder bidra med inspiration till tänkbara åtgärder för att stärka patientens ställning. Därvid bör kanske särskilt uppmärksammas utvecklingen i de andra nordiska länderna.

1.2 Förtydliganden av gällande rätt

Teoretiskt har patienten redan i dag relativt goda möjligheter att utöva inflytande över vården, under förutsättning att de gällande rättsreglerna faktiskt tillämpas i praktiken. Det har emellertid visat sig att just hälso- och sjukvården är ett av de samhällsområden där människor känner störst maktlöshet och ofta upplever sig sakna faktiska möjligheter att påverka sin situation.⁴ Hälso- och sjukvårdslagstiftningen är på många punkter otydligt och allmänt formulerad, med påföljd att såväl patienter som personal och vårdgivare kan ha svårt att bilda sig en uppfattning om vad som egentligen gäller. 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. Ett grundläggande steg i strävandena att stärka patientens ställning måste därför vara att öka de berörda aktörernas kunskap om gällande skyldigheter och rättigheter inom hälso- och sjukvårdens område. Både patienter, personal och sjukvårdshuvudmän behöver en lättillgänglig och tydlig reglering. Man kan alltså i viss utsträckning förbättra den befintliga lagstiftningen utan att införa nya åligganden eller förmåner, t.ex. genom förtydliganden i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), åliggandelagen (1994:953), patientjournalagen

³Convention 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, DIR/JUR (96) 14.

⁴Petersson m.fl: Medborgarnas makt s. 57-58.

(1985:562) etc., på de punkter där oklarhet kan anses föreligga. Hänvisningar mellan olika lagar skulle också kunna bidra till att relevanta bestämmelser uppmärksammas bättre.

1.3 Samlad lag om patientens ställning

Vid tillkomsten av åliggandelagen betonades det önskvärda i att samla reglerna om personalens skyldigheter och Socialstyrelsens tillsyn i en särskild författning, för att åstadkomma bättre överskådlighet.⁵ Regler om olika åligganden fanns nämligen utspridda i 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 har förts med avseende på den nya lagen (1996:786) om tillsyn över hälso- och sjukvården.⁶ Behörighetskommittén lyfter på samma sätt fram ett önskvärt främjande av rättsreglernas överblickbarhet, när den föreslår en samlad lag om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område, och nämner därtill en samlad hälso- och sjukvårdsbalk som en framtida möjlighet.⁷ Behovet av en samlad lagstiftning om *patientens ställning i vården* kan naturligtvis motiveras på samma sätt, dvs. med behovet av överskådlighet och tillgänglighet för att patienterna och övriga berörda parter lättare skall kunna få klart för sig vad som gäller.⁸ Bestämmelserna rörande patientens ställning skulle också på ett naturligt sätt kunna utgöra en del av en framtida hälso- och sjukvårdsbalk, om detta skulle bli aktuellt.

För att öka tillgängligheten av bestämmelserna rörande patientens ställning skulle således regleringen av dessa frågor kunna samlas i en särskild patientlag. En sådan lag skulle också kunna bidra till att stärka patientens ställning genom att patienten synliggörs som en aktör i vården, och inte bara – som i hälso- och sjukvårdslagen och åliggandelagen – utgör objektet för vårdgivarens agerande. Genom att lyfta fram patientperspektivet i lagstiftningen skulle man alltså kunna åstadkomma ett indirekt stärkande av patientens ställning. Denna funktion kan t.ex. den finska lagen (785/92) om patientens ställning och rättigheter

⁵Prop. 1993/94:149 s. 46.

⁶1995/96:SoU18 s. 10.

⁷SOU 1996:138 s. 437-438.

⁸Rynning: Samtycke till medicinsk vård och behandling s. 495-496.

främst anses fylla. Ett danskt lagförslag⁹ i motsvarande riktning uppges dock ha mött kritik från remissinstanserna för att det inte innefattade några fullständiga, reella patienträttigheter – såsom en utkrävbar rätt till vård – utan huvudsakligen fick anses utgöra en sammanställning av sådant som redan tidigare var reglerat i andra lagar.¹⁰

Eftersom en samlad lagstiftning rörande patientens ställning inte medför att reglering avseende exempelvis hälso- och sjukvårdshuvudmännens och personalens åligganden blir överflödigt, kan upprepningar och dubbelreglering inte helt undvikas. Nackdelen med viss dubbelreglering torde dock inte överväga fördelarna med en samlad patientlag. Självfallet är det en förutsättning att god överensstämmelse råder mellan skyldigheterna och ”rättigheterna” i de olika lagarna. Man kan också finna metoder att minska dubbelregleringen. I Finland har man i viss utsträckning använt sig av hänvisningar mellan de berörda lagarna, t.ex. genom att i lagen (559/94) om yrkesutbildade personer i hälso- och sjukvården slå fast att sådan personal är skyldig att beakta vad som stadgas om patientens rättigheter. En invändning mot ett sådant förfarande är naturligtvis att lagstiftningen om personalens skyldigheter därigenom blir något mindre samlad.

1.4 Nya förmåner eller rättigheter för patienter

Det finns förvisso också punkter där man genom införande av helt nya rättsregler skulle kunna utöka det teoretiska utrymmet för patientens inflytande över vården, eller på annat sätt stärka hennes ställning. Hit hör bl.a. införandet av en utkrävbar rätt till god hälso- och sjukvård, valfrihet mellan olika tillämpliga undersöknings- och behandlingsmetoder samt rätt till s.k. second opinion. Som framgår nedan förutsätter dock utkrävbarhet att någon form av överprövningsmöjlighet införs.

En särskild sorts förmån utgörs av tillgången till organ som kan hjälpa patienten till rätta i hennes kontakter med vården, t.ex. patientrådgivare, patientombudsmän eller en utbyggd förtroendekommittés verksamhet. Det har återkommande motionerats i riksdagen om införande av en patientombudsmanorganisation, men socialutskottet har vidhållit uppfattningen att någon särskild, fristående patientombudsman inte bör inrättas, under det att det

⁹Forslag till lov om patientrettigheder, Sundhedsministeriet 1 kt.j.nr. 94-700-12, 28 dec. 1995.

¹⁰Förslaget nu arbetats om – men har i huvudsak samma inriktning – och avses bli behandlat av folketinget före årets utgång, se Forslag till Lov om patienters retsstilling, Sundhedsministeriet den 26 september 1997.

däremot är mycket viktigt att information om förtroendekommittéernas verksamhet når ut till allmänheten.¹¹ Behovet av information till allmänheten rörande en skildas möjligheter att klaga på behandling och bemötande inom vården har påpekats också av Riksdagens revisorer.¹²

Gemensamt för de *nya* förmåner eller patienträttigheter som skulle kunna införas är att de i större eller mindre utsträckning torde fordra ökade ekonomiska resurser. Utrymmet för sådana rättigheter är således i stor utsträckning en samhällsekonomisk och socialpolitisk fråga.

2 Rättighetslagstiftning i hälso- och sjukvården?

2.1 Allmänt om rättighetslagstiftning

För att frågan om rättighetslagstiftning inom hälso- och sjukvården skall kunna diskuteras måste det fastställas vad som i detta sammanhang skall avses med beteckningen ”rättighet”. Inom ramen för Världshälsoorganisationens (WHO) arbete med främjande av patienternas rättigheter görs åtskillnad mellan sociala rättigheter och *individuella rättigheter*,¹³ vilket är en vanlig uppdelning i folkrättens terminologi avseende mänskliga rättigheter över huvud taget. Till skillnad från de sociala rättigheterna, vilka åtnjuts kollektivt och är beroende av bl.a. politiska, sociala, kulturella och ekonomiska faktorer, skall de individuella rättigheterna rent faktiskt kunna göras gällande för den enskilda patientens räkning. Innehållet i det senare begreppet – individuell rättighet – synes bäst motsvara vad vi i allmänhet menar med en rättighet i svenskt juridiskt språkbruk.

Med en legal rättighet avses inom den svenska förvaltningsrätten normalt en förmån som är klart definierad i lag, till såväl förutsättningar som innehåll, och som därtill är utkrävbar, genom att den enskilde har möjlighet att överklaga ett avslagsbeslut för att på så sätt få ut sin rätt.¹⁴ Den laglighets-

¹¹Se t.ex. 1995/96:SoU17 s. 25-27 och 1995/96:SoU18 s. 24-25.

¹²Riksdagens revisorer, rapport 1993/94.4 s. 50.

¹³Promotion of the Rights of Patients in Europe s. 34.

¹⁴Bramstäng: Sociallagstiftningen s. 52; Hollander: Rättighetslag i teori och praxis s. 34; Warnling-Nerep: Kommuners lag- och domstolstrots s. 111-112.

prövning av beslut som kan ske enligt 10 kap. kommunallagen (1991:900) – s.k. kommunalbesvär – är som regel otillräcklig i detta sammanhang, eftersom ett framgångsrikt överklagande endast kan leda till att beslutet i fråga upphävs. För att den enskilde skall kunna kräva ut en förmån som den beslutande myndigheten vägrat henne eller honom måste avslagsbeslutet normalt kunna överklagas genom s.k. förvaltningsbesvär. Vid denna typ av besvär gör domstolen en allsidig prövning och har möjlighet att ersätta det överklagade beslutet med ett nytt, gynnande beslut.¹⁵

Förutom de två kriterierna precisering och utkrävbarhet brukar ibland också andra för rättighetslagstiftning utmärkande kännetecken anges, t.ex. att distributionen av den aktuella förmånen skall vara underkastad statlig tillsyn och kontroll, samt att rättsliga sanktioner skall vara tillgängliga för att säkra efterlevnaden av lagen.¹⁶ Vad gäller kravet på utkrävbarhet kan detta emellertid endast hänföra sig till s.k. *positiva rättigheter*, dvs. situationer där den enskilde vill *få ut* något visst från det allmänna. Det förekommer emellertid också s.k. *negativa rättigheter*, eller friheter, som innebär att den enskilde skall *slippa* bli föremål för vissa åtgärder från det allmännas sida, såsom påtvingade ingrepp eller frihetsberövanden.¹⁷ I dessa fall torde det vara av särskild betydelse för rättighetsdefinitionen att den enskilde erbjuds ett skydd mot kränkningar, i form av tillgång till rättslig prövning och sanktioner.

När man talar om socialrättslig rättighetslagstiftning förs tanken ofta till de lagar och bestämmelser som innehåller uttryckliga rättighetsformuleringar, avseende individuella positiva rättigheter. Hit hör t.ex. rätten till socialt bistånd enligt 6 § socialtjänstlagen (1980:620) och rätten till särskilda förmåner enligt 7 § lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS. Utpräglad rättighetslagstiftning utgör emellertid också exempelvis lagen (1962:381) om allmän försäkring, AFL, och lagen (1947:529) om allmänna barnbidrag, liksom övrig lagstiftning rörande ekonomiska förmåner som enskilda kan erhålla från det allmänna. I dessa lagar är noga angivet såväl förutsättningarna för utfående av de aktuella förmånerna som deras innehåll, och den enskilde har möjlighet att få ett eventuellt avslagsbeslut överprövat. Kraven på en legal rättighet är alltså uppfyllda, trots att förmånerna inte uttryckligen betecknas som rättigheter i lagen.

¹⁵Strömberg: Allmän förvaltningsrätt s. 208-209; Marcusson: Laglighets- och lämplighetsprövning – en titt i backspegeln och framåt.

¹⁶Hollander: Rättighetslag i teori och praxis s. 34-35.

¹⁷Cameron & Eriksson: An Introduction to the European Convention on Human Rights s. 51.

Det förtjänar också att framhållas att förekomsten av rättighetslagstiftning inte alltid utgör en tillräcklig garanti för att de enskilda skall få ut sin rätt. En flexibel rättighetsformulering av ramlagskaraktär, som den ursprungliga 6 § socialtjänstlagen, ger utrymme för stora variationer mellan olika kommuner, avseende exempelvis socialbidragets storlek. De hjälpsökande som har haft kraft att överklaga har som regel kunnat påräkna bistånd i nivå med Socialstyrelsens rekommendationer, under det att många andra fått nöja sig med mindre. Bristen på likformighet avseende det ekonomiska biståndet har nu lett till att försörjningsstödet från den 1 januari 1998 blir preciserat i lagen och knutet till en och samma schablon för hela riket.¹⁸

När det gäller rätt till gruppboende enligt den tidigare gällande omsorgslagen (1985:568) och enligt LSS har inte ens domstolsavgöranden varit tillräckliga för att säkerställa den enskildes rätt i praktiken, när landstingens och kommunernas resurser inte räckt till.¹⁹ Resursbristen inom dagens äldreomsorg, med indragningar av hemtjänst m.m., visar också att allas rätt till en ”skälig levnadsnivå” kostar att förverkliga.

I anslutning till utvecklingen av rättighetslagstiftning inom andra socialrättsliga områden har frågan väckts huruvida hälso- och sjukvården riskerar att bli eftersatt i samband med resursfördelning, eftersom förmånerna inom detta område inte är utkrävbara.²⁰ Kommuner och landsting skulle således befaras komma att i större utsträckning prioritera sådan verksamhet där rättsliga krav kan göras gällande med stöd av bl.a. socialtjänstlagen eller LSS. Som redan framhållits utgör inte ens lagstadgade rättigheter någon absolut garanti för erhållandet av en viss förmån, men rättigheten ger onekligen den enskilde hjälpsökande en säkrare ställning.

Här kan det vara värt att notera att de målgrupper lagstiftaren haft i åtanke vid tillkomsten av exempelvis rätten till bistånd och rätten till stöd och service för vissa funktionshindrade, karaktäriseras av utsatthet och beroende. Sådana målgruppers intressen kan det allmänna anses ha särskild skyldighet att slå vakt om, för att ge dem bättre förutsättningar att få en skälig del av de resurser samhället förfogar över. En liknande beroendesituation hamnar varje medborgare i, om hon eller han pga. av sjukdom, arbetslöshet eller ålderdom blir ur stånd att försörja sig själv. Det ekonomiska stöd samhället erbjuder i dessa situationer har

¹⁸Prop. 1996/97:124 s. 81, SFS 1997:313.

¹⁹Hollander: Rättighetslag i teori och praxis s. 216 f.; Handikappreformen – Slutrapport 1997. Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 1997:4 s. 127-134.

²⁰SOU 1993:3 s. 136.

karaktären av utkrävbara rättigheter, där möjligheten till överklagande närmast anses självskriven.

Emellertid är utsatthet och beroende ett utmärkande kännetecken också för patienter, när de som enskilda individer kommer i kontakt med hälso- och sjukvården. Det finns vidare vissa patientkategorier, vilka även som kollektiv kan antas ha svårare att hävda sig i konkurrensen med andra, typiskt sett starkare patientgrupper. Till de särskilt utsatta grupperna hör bl.a. personer med psykiska störningar och andra svåra funktionshinder, svårt sjuka patienter, liksom gamla människor, barn och patienter med språkliga eller kulturella kommunikationshinder.

Hälso- och sjukvårdsförmåner låter sig dock inte preciseras lika enkelt som ekonomiska förmåner. Det är en betydligt mera komplicerad fråga att ta ställning till vilken medicinsk vård och behandling en viss patient behöver, än att korrekt beräkna sjukpenningens storlek. Häremot kan i viss mån invändas att kriterier som "sjukdom" och "arbetsförmåga" kan medföra väl så stora bedömningssvårigheter vid försäkringskassor och domstolar.²¹ Redan inom socialtjänsten, som trots allt får anses vara en mindre diversifierad verksamhet än hälso- och sjukvården, uppstår inte sällan delade meningar i frågan om hur biståndet till en enskild klient bör utformas.²² Den enskilde hjälpsökan de har inte heller någon ovillkorlig rätt att kräva bistånd i en viss form, även om vederbörandes önskemål många gånger skall tillmätas avgörande betydelse. Fr.o.m. den 1 januari 1998 inskränks den utkrävbara rätten till bistånd avseende annat än försörjningsstöd, liksom den hjälpsökandes möjligheter att överklaga beslut rörande sådant bistånd.²³

I gränslandet mellan socialtjänst och hälso- och sjukvård finns rättighetslagen LSS, vilken också har föranlett vissa problem vad gäller fastställandet av det närmare innehållet i en del av de insatser funktionshindrade är berättigade till. Exempelvis har det uppstått svårigheter beträffande gränsdragningen mellan å ena sidan rätten till rådgivning och annat personligt stöd enligt 9 § 1 p. LSS och å andra sidan habilitering/rehabilitering enligt 3 a § 1 p. hälso- och sjukvårdslagen.²⁴ Visserligen är det normalt landstinget som står för båda dessa förmåner, men det är avgörande för utkrävbarheten vilken lag som anses tillämplig.

Svårigheterna med att precisera innehållet i den hälso- och sjukvård en viss patient skulle kunna anses berättigad till, får anses utgöra en faktor man inte kan bortse ifrån när införandet av

²¹Se Westerhäll: Sjukdom och arbetsförmåga.

²²Se t.ex. SOU 1993:30 s. 267-278.

²³Prop. 1996/97:124 s. 84-93, SFS 1997:313.

²⁴Handikappreformen – Slutrapport 1997. Socialstyrelsen följer upp och ut värderar 1997:4 s. 68-70.

en utkrävbar generell rätt till hälso- och sjukvård diskuteras, i synnerhet vad gäller rätten till särskilda behandlingsalternativ. Detta medför emellertid inte att rättighetsreglering behöver vara utesluten avseende alla typer av hälso- och sjukvårdstjänster och förmåner.

Utökade möjligheter till rättslig prövning rörande olika förmåner kan medföra fördelar för patienten, men torde också få märkbara konsekvenser av såväl praktisk som samhällsekonomisk karaktär. Ett annat tänkbart förhållningssätt skulle kunna vara att tillåta sig användandet av ett vidare rättighetsbegrepp – vilket man gjort i den finska patienträttslagen – där en faktisk utkrävbarhet inte alltid är för handen.²⁵ Det skulle alltså vara fråga om s.k. sociala rättigheter, som åtnjuts kollektivt och bl.a. är beroende av de ekonomiska resurser som finns att tillgå. I detta sammanhang kan noteras att patientens ställning sannolikt skulle kunna stärkas i viss mån redan genom att det uttryckligen slås fast att patienten kan ha berättigade krav på hälso- och sjukvården, oberoende av om det rör sig om faktiskt utkrävbara rättigheter eller ej.

Å andra sidan kan användandet av rättighetsbegreppet, i fråga om förmåner som inte är utkrävbara, antas medföra risk för oklarhet och missförstånd rörande den faktiska innebörden av de formulerade rättigheterna. Patienter kan känna sig lurade och besvikna när det visar sig att rättigheterna inte kan krävas ut. Viss försiktighet får också anses påkallad av det förhållandet att Europakonventionens krav på tillgång till domstolsprövning i tvister om civila rättigheter (art. 6.1) enligt Europadomstolens praxis också har ansetts omfatta individuella sociala rättigheter som reglerats i lag, även om det i de aktuella fallen rört sig om ekonomiska förmåner.²⁶

Till den del lagstiftaren väljer att inte införa utkrävbara, legala rättigheter för patienter, kan det således ifrågasättas om rättighetsformuleringar över huvud taget bör användas. Det överordnade syftet med en ändrad lagstiftning är att patientens ställning och vårdgivarnas skyldigheter skall klargöras på ett tillfredsställande sätt i en tydlig och lättillgänglig reglering, varvid användandet av just rättighetsformuleringar kanske får anses vara av underordnad betydelse.

²⁵Modeen: Patienten i hälso- och sjukvården s. 33-34.

²⁶T.ex. fallet Salesi mot Italien, dom 26 februari 1993, Series A vol. 257-E, där rätten till socialhjälp ansågs utgöra en civil rättighet. Se även Warnling-Nerep: Kommuners lag- och domstolstrots s. 342.

2.2 Dagens hälso- och sjukvårdslagstiftning

Inom hälso- och sjukvårdslagstiftningen förekommer endast undantagsvis legala rättigheter för patienten. Möjligen skulle abortlagens (1974:595) bestämmelser kunna anses utgöra ett sådant undantag. I denna lag uppställs tydligt förutsättningarna för genomförande av abort och den läkare som, efter en begäran om abort, vägrar att utföra åtgärden skall omgående underställa frågan Socialstyrelsens prövning. Sådant underställning är visserligen inte detsamma som en ordinär besvärmöjlighet, men får anses tillräcklig för att man skulle kunna hävda att en abortsökande kvinna under vissa förutsättningar har rätt att få åtgärden utförd. Motsvarande får anses gälla beträffande steriliseringlagen (1975:580). Som ytterligare ett exempel på rättigheter inom vården kan nämnas patientens rätt att få tillgång till sin journal, vilken beträffande den privata vården regleras i 16 § patientjournalagen, under det att den offentliga vården omfattas av bestämmelserna i tryckfrihetsförordningen och sekretesslagen (1980:100). I båda fallen har patienten tillgång till domstolsprövning om utlämnande av journalen helt eller delvis vägras.²⁷ När det gäller skydd för patientens negativa rättigheter inom vården finns bl.a. särskild lagstiftning avseende psykiatrisk tvångsvård och åtgärder inom smittskyddsverksamheten. Såväl lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård som smittskyddslagen (1988:1472) anger med viss precision förutsättningarna för tvång samt erbjuder möjligheter till överprövning.

Vad avser patientens ordinarie möjligheter att över huvud taget få tillgång till hälso- och sjukvård, respektive påverka valet mellan olika vård- och behandlingsalternativ, förekommer emellertid inga rättighetsbestämmelser. I dessa hänseenden är lagstiftningen helt skyldighetsbaserad, med inriktning på personalens och sjukvårdshuvudmännens åligganden och ansvar. Det sägs ibland att patientens eventuella ”rättigheter” får anses framgå såsom andra sidan av dessa lagstadgade skyldigheter. Emellertid motsvaras inte alltid en lagstadgad skyldighet av en rättighet för någon annan.²⁸ Patienterna har således inte någon möjlighet till formellt överklagande i form av förvaltningsbesvär, om de inte kommer i åtnjutande av den goda vård huvudmannen och personalen är skyldiga att ge. Anmälan till Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd kan visserligen medföra att ett eventuellt felaktigt agerande från personalens sida så småningom beivras – med stöd av lagen (1994:954) om disciplinpåföljd m.m.

²⁷Se 16 § patientjournalagen respektive sekretesslagen 15:7.

²⁸Se t.ex. Peczenik: Vad är rätt? s. 630-632.

på hälso- och sjukvårdens område – men detta medför ju inte att patienten får tillgång till den begärda behandlingen.

Här märks en skillnad mot socialtjänsten, där den vars behov inte kan tillgodoses på annat sätt, enligt 6 § har en utkrävbar rätt till visst bistånd från socialnämnden, för att komma i åtnjutande av en skälig levnadsnivå. Får den enskilde helt eller delvis avslag på sin begäran om bistånd kan socialnämndens beslut överklagas till allmän förvaltningsdomstol, enligt 73 § socialtjänstlagen. Vad avser hälso- och sjukvården har lagstiftaren uppenbarligen funnit det tillräckligt att sjukvårdshuvudmän och personal åläggs vissa skyldigheter, och att den enskilda patienten därigenom – samt genom Socialstyrelsens tillsynsverksamhet – tillförsäkras en god vård.

De nyligen beslutade ändringarna i socialtjänstlagen medför emellertid vissa inskränkningar i de enskilda hjälpsökandes utkrävbara rätt till annat bistånd än försörjningsstöd. Från att tidigare ha innefattat alla former av bistånd som den enskilde haft behov av för att uppnå en skälig levnadsnivå gäller den utkrävbara rätten till s.k. ”annat bistånd” fr.o.m. den 1 januari 1998 endast färdtjänst, hemtjänst och särskilt boende för service och omvårdnad, avsett för äldre eller funktionshindrade.²⁹ Ändringen innebär bl.a. att missbrukare som behöver plats på behandlingshem inte längre kommer att ha en utkrävbar rätt till detta, och därmed hamnar i den sämre rättsliga ställning som också tillkommer hjälpsökande patienter.

Hälso- och sjukvårdslagen föreskriver i 2 § att målet för verksamheten skall vara en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Häri ligger flera olika rättviseaspekter, bl.a. att patienter skall ha någorlunda likvärdiga möjligheter att få tillgång till vård oberoende av ålder, kön, social ställning och bostadsort.³⁰ Mot bakgrund av de skillnader i befolkningsunderlag och geografisk utbredning som föreligger mellan olika landsting och kommuner i Sverige, är vissa skillnader i servicegrad ofrånkomliga. Andra skillnader i servicenivå kan vara svårare att förklara under hänvisning till yttre betingelser och kan därmed riskera att uppfattas som orättvisa. Som ett exempel på detta kan nämnas landstingens varierande benägenhet att bekosta åtgärder hänförliga till reproduktionsteknologi. Patienternas önskemål om rättvisa i vården står i visst motsatsförhållande till landstingens och kommunernas rätt till självstyrelse, vilken ju bl.a. syftar till att möjliggöra regional respektive lokal anpassning av verksamheten. Det kan inte uteslutas att den redan idag starkt diversifierade verksamheten inom landstingen, kan komma att utvecklas i riktning mot ännu större skillnader i framtiden.

²⁹Se prop. 1996/97:124 s. 85-93.

³⁰Se t.ex. prop. 1995/96:176 s. 27.

Samtidigt föreligger faktorer som torde motverka en sådan utveckling, bl.a. den statliga styrningen av landstingens och kommunernas finansiella ramar, vilken leder till mera jämlika ekonomiska förutsättningar för god vård. Ett annat instrument har varit frivilliga överenskommelser mellan staten och landstingen, såsom den s.k. vårdgarantin, vilka dock inte har haft karaktären av rättsligt bindande åtaganden i förhållande till patienterna.

Ett viktigt inslag i den svenska hälso- och sjukvården utgörs av Socialstyrelsens tillsyn, vars syfte är att kontrollera men också att följa och stödja verksamheten, så att de krav som ställs på hälso- och sjukvården verkligen uppfylls.³¹ Socialstyrelsen har tidigare inte haft några egentliga sanktioner att tillgripa för att genomdriva nödvändiga förbättringar i olika huvudmäns verksamhet, men genom den nya lagen (1996:786) om tillsyn över hälso- och sjukvården har vissa sådana befogenheter införts fr.o.m. den 1 januari 1997. Således kan Socialstyrelsen numera meddela vitesföreläggande för att komma till rätta med missförhållanden av betydelse för patientsäkerheten, när en vårdgivare inte uppfyller kraven på god vård, se 14-15 §§ nämnda lag. Följs inte föreläggandet och missförhållandena är allvarliga, får verksamheten helt eller delvis förbjudas, se 16 §. Om patienters liv, hälsa eller personliga säkerhet i övrigt är i fara får Socialstyrelsen enligt 17 § förbjuda fortsatt verksamhet utan föregående föreläggande.

Det bör framhållas att inte alla avsteg från kraven på god vård kan läggas till grund för ingripanden av detta slag, utan endast sådana brister som har betydelse för patientsäkerheten.³² Det kan t.ex. röra sig om otillräcklig bemanning eller kompetens, bristfälliga lokaler eller utrustning, men också allvarlig försummelse av vårdtagares behov av vård, behandling, omvårdnad eller tillsyn.³³ I situationer där långa väntetider i vården kan anses utgöra en fara för patientsäkerheten – genom risken för exempelvis för tidig död eller svårt lidande – torde Socialstyrelsens nya maktbefogenheter således kunna användas för framtvunga generella förbättringar, vilka naturligtvis kommer enskilda patienter tillgodo. Det kan dock inte uteslutas att vårdgivarens omfördelning av de tillgängliga resurserna samtidigt kan leda till försämringar för andra patientgrupper eller vårdområden, där patientsäkerheten inte lika påtagligt kan anses komma i fara.

³¹Prop. 1995/96:176 s. 35.

³²A. prop. s. 98-99.

³³A. prop. s. 83-84.

3 Internationellrättsliga åligganden och utvecklingstendenser

3.1 Allmänt

Det finns flera olika aspekter av internationell karaktär som kan vara av intresse för regleringen av patientens ställning i Sverige. Sett ur rättslig synvinkel är det förstås särskilt viktigt att beakta de folkrättsligt bindande åtaganden Sverige kan ha på detta område, exempelvis genom internationella överenskommelser med andra stater eller som en direkt följd av medlemskapet i EU. Vidare bör den svenska lagstiftaren försöka anpassa rättsutvecklingen till sådana målsättningar och rekommendationer som anges i internationella deklarationer, antagna av exempelvis FN-organ och Europarådet. På hälso- och sjukvårdens område finns också ett flertal etiska riktlinjer och rekommendationer som har antagits av olika internationella yrkesorganisationer, såsom World Medical Association (WMA) och World Psychiatric Assembly (WPA). Lagstiftningen bör naturligtvis så långt möjligt bygga på allmänt accepterade etiska grundprinciper.³⁴ Det finns således vägledning att hämta i yrkesetiska koder, även om exempelvis den samlade läkarprofessionens uppfattning inte nödvändigtvis behöver överensstämma med allmänhetens i samtliga frågor. Slutligen kan det – som alltid – vara värdefullt att hämta inspiration och erfarenheter från andra länders sätt att hantera motsvarande problem.

3.2 Rättsligt bindande internationella åtaganden

Hälso- och sjukvårdens område och patientens ställning har i viss utsträckning uppmärksamats i folkrättsligt bindande dokument, som exempelvis FN:s internationella konventioner om medborgerliga och politiska rättigheter respektive ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter (1966) samt den europeiska konventionen angående skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna (1950), vilken numera är inkorporerad i svensk rätt. Vad gäller de rättsligt bindande internationella åtaganden som kan vara av särskild betydelse för patientens ställning finns det emellertid anledning att uppmärksamma två speciella faktorer:

³⁴Peczenik: Vad är rätt? s. 185.

För det första måste de krav som EG-förordningar och -direktiv ställer på den svenska hälso- och sjukvården i fråga om patienters ställning uppfyllas. Här kan bl.a. nämnas förordning 1408/71 rörande social trygghet för personer som flyttar inom EU-EES-området,³⁵ vilken ger medborgare i en medlemsstat rätt att under vissa förutsättningar åtnjuta hälso- och sjukvårdsförmåner i en annan medlemsstat. Vissa specialbestämmelser har införts i 3 b § hälso- och sjukvårdslagen med anledning av förordningen. Denna rätt till vårdförmåner som enligt EG-rätten tillkommer den migrerande arbetskraften torde få anses utkrävbar genom överprövning, och därmed uppfylla kraven på en legal rättighet.³⁶ Det har anförts att om vårdförmåner uppfattas som rättigheter för migrerande arbetstagare och deras familjemedlemmar, borde detsamma rimligen gälla för icke-migrerande personer som omfattas av det svenska socialförsäkringssystemet, för att inte s.k. omvänd diskriminering skall föreligga (se även avsnitt 4 nedan).

EG-direktivet 95/46 rörande skydd för personuppgifter i samband med databehandling måste beaktas vad gäller hantering av uppgifter avseende patienter, såväl inom vård som medicinsk forskning.³⁷ Direktivet uppges ha beaktats i Hälso- och sjukvårdskommitténs betänkande om hälsodataregister och vårdregister,³⁸ samt ligger vidare till grund för Datalagkommitténs förslag till ny persondatalag.³⁹ Det kan också nämnas att ett EG-direktiv rörande kliniska prövningar f.n. är under utarbetande och kan förväntas få betydelse för svensk rätt avseende medicinsk humanforskning, när det träder i kraft någon gång kring år 2000.⁴⁰

Den andra faktor som här får anses vara av särskild betydelse utgörs av de krav som en svensk anslutning till Europarådets nya konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin kan medföra. Konventionen innehåller bl.a. principer och föreskrifter rörande

³⁵Regulation (EEC) No 1408/71 on the application of social security schemes to employed persons, to self-employed persons and to members of their families moving within the Community, consolidated version, O.J. 92/C 325 10.12.92.

³⁶Westerhäll: Nytt perspektiv på frågan om patienträttigheter. *Juridisk Tidskrift* 1996-97 s. 427-436.

³⁷Directive 95/46/EC on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, O.J. No L 281/31 23.11.95.

³⁸SOU 1995:95 s. 185-187.

³⁹SOU 1997:39 s. 3 och 109.

⁴⁰Draft proposal for a directive on the approximation of provisions laid down by law, regulation or administrative action relating to the implementation of Good Clinical Practice in the conduct of clinical trials on medical products for human use. Europakommissionen, DG III/5778/96, final.

information, samtycke, ställföreträdare för icke beslutskompetenta patienter, användningen av genteknologi, medicinsk forskning m.m. De stater som ansluter sig förbinder sig att anpassa den nationella rätten till konventionens krav, samt att erbjuda ett tillfredsställande rättsligt skydd för att garantera de föreskrivna rättigheterna och principerna – inklusive rättsliga sanktioner respektive ekonomisk ersättning vid kränkningar av desamma.⁴¹ Konventionen anger däremot inte några särskilda sanktioner för anslutna stater som bryter mot konventionsåtagandena, varför endast allmänna principer om folkrättsbrott blir tillämpliga. Sverige har aktivt medverkat vid utformningen av den nya Europarådskonventionen och det vore onekligen tråkigt om vi inte skulle kunna ansluta oss till densamma utan att nödgas komma med reservationer, pga. brister i den nationella lagstiftningen. I dagsläget finns det otvivelaktigt ett antal punkter där svensk rätt inte står i överensstämmelse med konventionen.⁴²

3.3 Folkrättsliga deklARATIONER

Uttalanden rörande tillgången till hälso- och sjukvård och patienters ställning finns i flera mellanstatliga överenskommelser av mera allmän karaktär, t.ex. FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna (1948). Bland de deklARATIONER som direkt behandlar patientens ställning bör särskilt nämnas WHO:s patienträttsdeklARATION från 1994.⁴³ Denna deklARATION har inte lagts fram för något formellt antagande av medlemsstaterna och utgör således inte någon egentlig folkrättslig överenskommelse. PatienträttsdeklARATIONEN syftar bl.a. till att förse staterna med gemensamma riktlinjer för den nationella utvecklingen, ge inspiration och fungera som riktmärke vid uppdatering av nationell lagstiftning samt förbättringar rörande förhållandet mellan patienterna och hälso- och sjukvårdspersonalen. Den avses också kunna komma att bidra till en harmonisering av den europeiska hälso- och sjukvårdslagstiftningen och skapandet av en gemensam europeisk socialpolitik. DeklARATIONEN behandlar såväl grundläggande mänskliga rättigheter och värderingar inom hälso- och sjukvården som frågor rörande bl.a. rätten till adekvat vård, information, samtycke och sekretesskydd.

⁴¹Artiklarna 1 och 23-25 i Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin.

⁴²Ryning: Mänskliga rättigheter och biomedicin – om Europarådets konvention och svensk rätt.

⁴³Principles of the Rights of Patients in Europe: A Common Framework. Se Promotion of the Rights of Patients in Europe, WHO, Kluwer 1995.

Här kan också nämnas Europarådets rekommendationer rörande de sjuka och döendes rättigheter (1976) respektive patientens aktiva medverkan i sin egen behandling (1980), liksom FN-deklarationen om medicinsk etik (1982) och FN:s standardregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet (1993).

3.4 Yrkesetiska riktlinjer

Ett av de mest kända internationella yrkesetiska dokumenten utgör den s.k. Helsingforsdeklarationen, med riktlinjer för biomedicinsk forskning på människor. Deklarationen antogs 1964 av WMA och har därefter reviderats tre gånger, senast 1989.⁴⁴ Kompletterande riktlinjer för deklarationens tolkning har återkommande utarbetats av Council for International Organizations of Medical Sciences, CIOMS.⁴⁵ En annan betydelsefull deklARATION är WPA:s HawaiideklARATION (1977) med etiska riktlinjer för psykiatriker. Båda dessa deklARATIONER uppmärksammar patientens ställning i vården, behovet av information och självbestämmande. Den s.k. LissabondeklARATIONEN om patientens rättigheter antogs av WMA 1981 och har i samband med en revision år 1995 utvecklats avsevärt.⁴⁶ DeklARATIONEN fastslår principiella rättigheter som läkare bör eftersträva att tillförsäkra sina patienter. Där behandlas bl.a. patientens rätt till medicinsk vård av god kvalitet, rätten till valfrihet och självbestämmande, till information och sekretess samt rätten till värdighet och själslig vård. Vidare redovisas WMA:s uppfattning rörande vården av patienter som tillfälligt eller varaktigt saknar beslutskompetens.

Även andra internationella yrkesorganisationer, t.ex. International Council of Nurses, har egna etiska koder. De internationella riktlinjerna har så gott som regelmässigt inspirerat till nationella etikregler för skilda kategorier av yrkesutövare.

De etiska riktlinjer som på detta sätt antagits av olika yrkesorganisationer har fått god spridning, både inom och utom de särskilda professionerna, och får anses åtnjuta en hög status. På områden där rättslig reglering saknats eller varit knapphändig, t.ex. inom den biomedicinska humanforskningen, har dessa etiska regler spelat en alldeles särskilt betydande roll.⁴⁷

⁴⁴Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning s. 12.

⁴⁵Se t.ex. *Ethics and Epidemiology: International Guidelines* (eds. Bankowski, Bryant & Last) CIOMS 1991 och *Ethics and research on human subjects* (eds. Bankowski & Levine), CIOMS 1993.

⁴⁶Örn: Patientens rättigheter alltför läkarorienterade.

⁴⁷Rynning: Etisk granskning av medicinsk humanforskning – lagstiftning behövs!

De grundläggande medicinsk-etiska principer som kommer till uttryck i riktlinjerna utgör samtidigt en bas för hälso- och sjukvårdslagstiftningen, samt en utfyllnad när rättsreglerna inte ger något svar. Yrkesetiken kan uttryckligen tillmätas betydelse vid tolkningen av ett oklart rättsläge. Som ett exempel kan nämnas den omdiskuterade frågan om läkares eventuella skyldighet att medverka vid tvångsmatning av matstrejckande interner.⁴⁸ Läkare har emellertid också åberopat etiska riktlinjer mot klara föreskrifter i lag, bl.a. rörande möjligheten att kortvarigt kvarhålla missbrukare på en psykiatrisk klinik i enlighet med 24 § lagen (1988:870) om vård av missbrukare i vissa fall.⁴⁹ Ett annat exempel på detta utgör läkare som, under hänvisning till yrkesetiken och patientens bästa, bryter mot skyldigheten att göra anmälan till smittskyddsläkare när en smittad patient underlåter att följa lämnade förhållningsorder.⁵⁰

Det får således anses angeläget att de yrkesetiska normernas innehåll beaktas vid tillkomsten av ny lagstiftning, och att etiken verkligen får utgöra lagstiftningens grund, samtidigt som man måste vara medveten om att företrädare för hälso- och sjukvårdspersonalens olika yrkesorganisationer kanske inte i varje sammanhang är de bästa företrädarna för patienternas och samhällets intressen.

3.5 Något om regleringen av patientens ställning i andra länder

Strävanden att tydliggöra och stärka patientens ställning har under senare år förekommit i de flesta europeiska länder, men har tagit sig skilda uttryck i olika länder. Generellt kan sägas att utkrävbara, legala patienträttigheter är ovanliga, särskilt vad gäller rätten till hälso- och sjukvård. De olika typer av reglering som förekommer behandlar i stor utsträckning patientens ställning och eventuella rättigheter sedan hon väl har kommit i åtnjutande av vård, även om väntetider i vården och prioriteringsfrågor också uppmärksammas på många håll. Tillgången till rättslig överprövning och andra former för hantering av klagomål från patienter varierar mellan olika länder. Vad gäller möjligheterna till ekonomisk ersättning för patientskador är de nordiska

⁴⁸Prop. 1983/84:148 s. 25-28.

⁴⁹JO:s ämbetsberättelse 1990/91 s. 218.

⁵⁰Se t.ex. HSN:s ärende 1436/96, rörande HIV-smittad patients läkare som inte anmält fallet till smittskyddsläkaren och inte heller informerat patientens hustru, med vilken patienten fick två barn under den aktuella tioårsperioden.

ländernas no-fault-baserade försäkringssystem ett särdrag begränsat till just Norden.

Som exempel på två olika typer av särskild patientlagstiftning brukar nämnas den författningsreglering som har införts i Finland (1993) respektive Nederländerna (1995).⁵¹ Den finska patienträttslagen är av förvaltningsrättslig karaktär, under det att den nederländska lagstiftningen utgör en del av kontraktsrätten och reglerar innehållet i avtalet mellan patienter och vårdgivare, liksom andra avtal där en vårdgivare åtar sig att tillhandahålla medicinsk behandling. En del av förklaringen till valet av rättslig infallsvinkel torde utgöras av den omständigheten att hälso- och sjukvården i Nederländerna till inte obetydlig del hänför sig till den privata sektorn, under det att Finland har en huvudsakligen offentlig hälso- och sjukvård. Både den finska och den nederländska lagstiftningen behandlar ämnen som information och samtycke, vård och behandling av underåriga och beslutsinkompetenta vuxna, vård i nödsituationer m.m. De materiella lösningarna är dock inte alltid desamma och hanteringen av klagomål och tvister skiljer sig också åt. Nyheter i den finska lagen var bl.a. en formalisering av proceduren för klagomål till ansvarig chef vid den aktuella sjukvårdsenheten, med samt införandet av lokala patientombudsmän vid alla sjukvårdsenheter. Patientombudsmännen har en funktion liknande den som ankommer på de svenska förtroendenämnderna, och fullgör i regel sina uppdrag på deltid, vid sidan av ett ordinarie arbete.

Andelen patientklagomål som framförs till andra organ inom den finska förvaltningen – såsom Rättsskyddscentralen för hälsovården – har dock inte minskat. En utvärdering som genomfördes ca tre år efter den finska patientlagens ikraftträdande ger emellertid uttryck för en allmän uppfattning att lagen faktiskt har påverkat hälso- och sjukvården i praktiken och genom sin existens haft en positiv inverkan på utvecklingen av patienträttigheter, även om de principer som ligger till grund för lagen gällde redan tidigare.⁵² Enskilda patienter uppges ha blivit mer medvetna om sin rätt och vet vilka krav de kan ställa. Brister föreligger emellertid fortfarande, bl.a. vad avser patientinformationen. Hälso- och sjukvårdspersonalens attityder gentemot patienterna behöver också förbättras, särskilt gäller detta läkare i chefsposition. Patientombudsmännens funktion föreslås bli

⁵¹Finska lagen (785/92) om patientens ställning och rättigheter respektive Act of 17 November 1994 [*Staatsblad* 837] to amend the Civil Code and other legislation in connection with the incorporation of provisions concerning the contract to provide medical services.

⁵²Pahlman m.fl.: Three years in force: Has the Finnish Act on the status and rights of patients materialized?

utvecklad och primärt inriktad på rådgivning och allmän vägledning, under det att själva lösandet av enskilda konflikter inte bör vara en huvuduppgift för dem. Ombudsmännen behöver också bättre utbildning och tillgång till extern kompetens.

Den nederländska lagen har ännu inte varit i kraft i mer än två år, och någon utvärdering av densamma har såvitt bekant inte publicerats.⁵³

Ett tredje exempel på former för reglering eller hantering av patientens ställning kan hämtas från Storbritannien, som har en stor offentlig hälso- och sjukvårdssektor. Där finns inte någon särskild patientlagstiftning, men viss skyldighetslagstiftning förekommer.⁵⁴ I det brittiska common-law-systemet får dock patientens rättsliga ställning fortfarande i stor utsträckning uttolkas ur vägledande domstolspraxis. Patientens situation kom emellertid att uppmärksammas i den allmänna satsning på förbättrad service i den offentliga sektorn, vilken med utgångspunkt från en s.k. Citizen's Charter inleddes år 1991. Ett stort antal olika samhällsområden har fått sina egna "charters" och sedan den 1 april 1992 gäller också en särskild Patient's Charter. Det rör sig inte om någon författning, utan denna charter får snarast betraktas som en politisk viljeförklaring och ett målsättningsdokument. Den behandlar bl.a. patientens rätt att vara registrerad hos en allmänläkare, rätt till vård oberoende av betalningsförmåga, rätt till akutvård och remiss till godtagbar specialistvård, rätt till information och inflytande över vården, tillgång till sin journal etc.⁵⁵ Förutom olika "rättigheter" innefattar denna brittiska Patient's Charter också nationella standarder i olika hänseenden samt garantier avseende bl.a. begränsade väntetider (av vilka en del dock framstår som nedslående långa, t.ex. sjukhusvård inom en månad i brådskande fall, annars inom två år från remiss, höftleds- och starroperation inom 18 månader). Det ingås också mer preciserade patient's charters på regional och lokal nivå.

Vid sidan av de ordinarie rättsliga remedierna finns i Storbritannien en särskild procedur för snabb och enkel hantering av patienters klagomål. Systemet har tre nivåer: först lokal bedömning av den ansvarige chefen för den aktuella vårdinrättningen, i andra hand en oberoende extern granskning samt i tredje hand prövning av Hälso- och sjukvårdsombudsmannen (The

⁵³ För en kortfattad presentation av lagen, se Hondius & van Hooft: *The New Dutch Law on Medical Services*.

⁵⁴ Se t.ex. Brazier: *Medicine, Patients and the Law* s. 355.

⁵⁵ Fluss: *Comparative Overview of International and National Developments in Regard to Patients' Rights Legislation* s. 461-462.

Health Service Commissioner).⁵⁶ Proceduren utmynnar i princip endast i ett uttalande rörande det skeende patienten är missnöjd med – möjligen erhålls en ursäkt i förekommande fall – men patienten får saken utredd och kan normalt förvänta sig en första bedömning av klagomålet senast inom en månad, ofta tidigare. Noggrann uppföljning av olika sjukvårdsenheters förmåga att uppfylla sina förpliktelser enligt Patient's Charter, samt eftertraktade utmärkelser för särskilt hög servicenivå, uppges också bidra till en bättre hälso- och sjukvård.

Vad avser utkrävbar rätt till hälso- och sjukvård torde de mest långtgående förslagen ha presenterats i Norge, där vissa legala rättigheter för patienter redan förekommer, bl.a. en utkrävbar rätt till ”nødvendig helsehjelp”, bedömning och utredning enligt § 2-1 kommunehelsetjenesteloven samt akuttvård enligt § 6 sykehusloven.⁵⁷ Sedan år 1990 har man haft en väntetidsgaranti, i form av en s.k. ”forskrift” från Sosial- og helsedepartementet, med olika prioriteringsgrupper.⁵⁸ I den ursprungliga utformningen garanterades patienter med akut livshotande tillstånd omedelbar behandling och patienter vars hälsotillstånd kunde leda till mycket allvarliga konsekvenser på längre sikt garanterades vård inom sex månader, under det att andra vårdbehövande fick vänta tills dess vård kunde erbjudas dem. Väntetidsgarantin har nyligen omarbetats, bl.a. på så sätt att väntetiden för patienter med allvarlig sjukdom sedan den 1 juli 1997 har förkortats till maximalt tre månaderna samt att en rätt till bedömning av vårdbehovet inom viss tid införs från den 1 januari 1998.⁵⁹

År 1992 lades det i Norge fram ett förslag till Lov om pasientrettigheter,⁶⁰ innefattande bl.a. en utkrävbar rätt till vård, behandling och omsorg för alla patienter med en allvarlig sjukdom, skada eller funktionshinder, samt särskilt angivna tidsfrister i vården, vilkas överträdelse skulle utgöra grund för uppkomsten av skadeståndsansvar. I lagförslaget föreskrevs också en rätt till omgående bedömning av patienten samt påbörjad utredning av hälsotillståndet inom sju dagar. Vidare angavs regler rörande vårdkvalitet, information och samtycke, tillgång till journal, samt olika tillgängliga rättsmedel. Remissinstansernas mottagande av förslaget var blandat.⁶¹ Sosial- og helsedepartemen

⁵⁶ Mitchell: Patient's Charter, Patient's Rights and the Complaints System in England and Wales.

⁵⁷ Lov om helsetjenesten i kommunene av 19 november 1982 nr 66 respektive lov om sykehus m.v. av 19 juni 1969 nr 57. Se Warberg: Norsk helserett s. 176.

⁵⁸ St.meld nr 44 (1995-96) s. 3.

⁵⁹ Høringsnotat: Lov om pasientrettigheter 1997 s. 23.

⁶⁰ NOU 1992:8.

⁶¹ St.meld. nr 50 (1993-94) s. 174.

tet gjorde i sin tur bedömningen att det förelåg ett behov av en samlad lag om patienträttigheter, men att 1992 års förslag hade en del allvarliga svagheter.⁶² Bl.a. framhöll departementet svårigheterna med gränsdragningen mellan allvarliga och mindre allvarliga sjukdomar, liksom risken för man skulle få otillräckliga resurser för vård av mindre allvarliga sjukdomar med möjlighet till framgångsrik behandling, om man införde en utkrävbar rätt till behandling av svåra sjukdomar, utan krav på rimlig kostnads-effektivitet. Vissa av tidsfristerna ansågs orealistiska – t.ex. påbörjad specialistbehandling inom 60 dagar vid allvarlig sjukdom – och lagförslaget som helhet mycket kostsamt. Ett nytt förslag till patienträttslag behövde således utarbetas.

Det omarbetade förslaget till norsk patienträttslag har nyligen färdigställts och sänts ut på remiss.⁶³ Förslaget innefattar en i många hänseenden långtgående lagreglering av patientens ställning och framstår utan tvivel som den avgjort tydligaste av de patientlagar som hittills har införts eller diskuterats, åtminstone i Norden. Förutom att förslaget lagfäster en utkrävbar rätt till såväl ”nödändig helsehjelp” och ”fornytt vurdering” – dvs. second opinion – som rätt att välja sjukhus, innehåller det också utförliga bestämmelser rörande patientens rätt till medverkan, information och självbestämmande. Vad gäller den utkrävbara rätten till ”nödändig helsehjelp” lämnas två alternativa förslag och remissinstanserna anmodas särskilt ta ställning till frågan om vilket alternativ som är att föredra. Det ena knyter an till väntetidsgarantins tidsgränser och ger bl.a. vissa patienter rätt att på fylkeskommunens bekostnad söka erforderlig specialistvård hos annan vårdgivare, såväl inom som utom landet, sedan tidsfristen löpt ut, se lagförslaget § 2-1, alternativ 1. I det andra alternativet är rättigheten inte knuten till några exakta tidsgränser och utlandsvård är inte heller något alternativ (utom i de fall som följer av EG-förordning 1408/71, se avsnitt 4 nedan).⁶⁴ Detta förslag ger i stället en generell rätt till ”nödändig” hälso- och sjukvård vid vissa allvarligare tillstånd, efter en individuell bedömning, och patienten kan således vara berättigad till vård vid en tidigare eller senare tidpunkt än vad som anges i väntetidsgarantin. Beslut rörande rätten till vård enligt § 2-1 skall, liksom avslag på en begäran om förnyad värdering eller behandling visst sjukhus, vara överklagbara, se lagförslaget § 7-1. Överklagande sker till ett särskilt organ som tillsätts av kommunstyrelsen respektive fylkestinget, se § 7-3. Patienten kan

⁶² A.a. s. 176.

⁶³ Høringsnotat Lov om pasientrettigheter, Sosial- og helsedepartementet augusti 1997. Enligt uppgift från departementet löper remisstiden ut i slutet av november 1997.

⁶⁴ A.a. s. 26-28.

därefter föra talan hos fylkesläkaren, vars beslut inte är överklagbart. Någon domstolsprövning är det således inte fråga om.

Situationen i Danmark påminner f.n. om den i Sverige, med skyldighetsbaserad hälso- och sjukvårdslagstiftning och få utkrävbara rättigheter för patienter. Ett förslag till samlad patienträttslag har remissbehandlats under år 1996,⁶⁵ arbetats om och sänts ut på snabbre miss i september 1997.⁶⁶ Lagförslaget reglerar inte patientens tillgång till vård och inte heller valfrihet vid alternativa behandlingsmöjligheter eller tillgång till s.k. second opinion. Det hänför sig istället primärt till frågor rörande information och samtycke, tillgång till journal, tystnadsplikens omfattning, vård i nödsituationer och andra särskilda ämnen såsom hungerstrejk, avstående från blodtransfusion samt livstestamenten. Där finns också bestämmelser rörande handläggningen av klagomål vid Sundeheidsvæsendets Patientklagenævn. Kritiken mot det ursprungliga lagförslaget synes främst ha bestått i att många remissinstanser ansett det otillräckligt att införa en patientlag till största delen bestående av bestämmelser som redan finns i andra lagar. Det faktum att förslaget inte innefattade någon utkrävbar rätt till vård uppges också ha mött kritik. Det omarbetade förslaget, vilket i huvudsak är av samma karaktär som det föregående, avses dock läggas fram för folketinget redan i slutet av detta år.⁶⁷

För svenskt vidkommande framstår av naturliga skäl utvecklingen i de andra nordiska länderna som mest angelägen att studera närmare. Redan inom Norden finns intressanta och belysande exempel på olika förhållningssätt till utkrävbara rättigheter och andra förmåner för patienter. Detta hindrar naturligtvis inte att inspiration till utveckling och förbättringar avseende patientens ställning också kan hämtas från mera avlägsna länder.

4 Patientens tillgång till vård

I svensk rätt motsvaras inte de offentliga sjukvårdshuvudmännens skyldighet att erbjuda god vård av någon utkrävbar rätt för enskilda att erhålla vård. Frågan om en utkrävbar rätt till vård är

⁶⁵ Forslag till lov om patientrettigheder, Sundhedsministeriet 1 kt.j.nr. 94-700-12, 28 dec. 1995.

⁶⁶ Forslag till Lov om patienters retsstilling, Sundhedsministeriet den 26 sep tember 1997.

⁶⁷ Telefonoppgift från Sundhedsministeriet, september 1997.

komplikerad och hänger delvis samman med patientens möjligheter att välja mellan olika vård- och behandlingsmöjligheter. I den finska patienträttslagen erbjuds inte någon generell utkrävbar rätt till vård.⁶⁸ Det danska lagförslaget reglerar över huvud taget inte patientens tillgång till vård, utan fokuserar på de rättigheter patienten skall tillerkännas i samband med den undersökning, vård och behandling vederbörande kommer i åtnjutande av.⁶⁹ Det norska lagförslaget från 1992 innefattade som nyss nämnts en "rett til helsehjelp" inom viss tid, men kritiserades bl.a. för de i lagen fastställda tidsfristerna, de allmänt formulerade förutsättningarna för rätten till behandling, samt de långtgående men oklara ekonomiska konsekvenserna av förslaget.⁷⁰ Som framgått ovan presen teras emellertid i det lagsförslag som nu är föremål för remissbehandling i Norge två nya, sinsemellan olika, alternativ avseende utkrävbar rätt till hälso- och sjukvård för vissa patienter.⁷¹

Till skillnad från vad som är fallet i Sverige framgår klart i bl.a. såväl den finska som den norska hälso- och sjukvårdslagstiftningen att vissa medlemmar av hälso- och sjukvårdspersonalen, liksom vissa vårdinrättningar, har en absolut skyldighet att ta emot patienter med ett akut vårdbehov.⁷² Prioriteringsutredningen har föreslagit att man för tydlighetens skull borde införa en sådan bestämmelse i hälso- och sjukvårdslagen,⁷³ vad gäller patienter som lider av en livshotande akut sjukdom eller skada, eller som riskerar att drabbas av varaktig invalidisering eller för tidig död om inte omedelbar vård ges. Regeringen har dock, i avvaktan på de förslag som kan komma att presenteras av HSU 2000, valt att inte ta ställning Prioriteringsutredningens förslag i denna del.⁷⁴ I enlighet med ett annat förslag från Prioriteringsutredningen har däremot i 2 a § 3 st. hälso- och sjukvårdslagen införts en bestämmelse om att varje patient som vänder sig till hälso- och sjukvården snarast skall ges en medicinsk bedömning av sitt hälsotillstånd, bl.a. för att de etiska principerna för prioritering skall kunna tillämpas.⁷⁵ Det bör

⁶⁸ Modeen: Patienten i hälso- och sjukvården s. 33-34.

⁶⁹ Forslag till Lov om patienters retsstilling 1997.

⁷⁰ St.meld. nr 50 (1993-94) s. 175.

⁷¹ Høringsnotat Lov om pasientrettigheter 1997 s. 26-28.

⁷² Se t.ex. beträffande Finland 4 § 2 st lag (785/92) om patientens ställning och rättigheter resp. 15 § 3 st. lag (559/94) om yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården; samt beträffande Norge § 27 i legeloven (lov om leger av 13 juni 1980 nr 48) och § 6 sykehusloven (lov om sykehus m.v. av 19 juni 1969 nr 57).

⁷³ SOU 1995:5 s. 196.

⁷⁴ Prop. 1996/97:60 s. 40.

⁷⁵ A. prop. s. 41.

redan i detta sammanhang framhållas att den grundläggande förutsättningen för en eventuell *rätt* till vård naturligt nog alltid måste vara förekomsten av ett vårdbehov hos patienten. I det enskilda fallet kan emellertid skilda uppfattningar föreligga rörande vårdbehovet. Fråga uppkommer då vilka möjligheter patienten bör ha att hävda sin uppfattning om vårdbehovet gentemot vårdgivarens (se också avsnitt 5.3 nedan beträffande s.k. *second opinion*).

För att patientens tillgång till vård skall kunna betraktas som en legal rättighet fordras enligt huvudregeln att den skall vara utkrävbar, dvs. att det skall finnas möjlighet till överprövning.⁷⁶ Just när det gäller akutvård kan man dock fråga sig vilket tidsmässigt utrymme det finns för ett överklagande. En efterhandsprövning medför inte att patienten får den akuta vård hon behövde vid den aktuella tidpunkten. Man skulle eventuellt kunna stärka patientens position genom att i stället hålla sig till skyldighetslagstiftning med en tydlig sanktion vid kränkning av den aktuella rätten. För hälso- och sjukvårdspersonalens del finns redan möjligheten till utdömmande av disciplinansvar och – i vissa fall – straffansvar för tjänstefel, vållande till annans död etc. I de situationer där personalen pga. bristande tilldelning av resurser saknar möjlighet att ge den aktuella vården är det emellertid svårare att få till stånd någon rättslig sanktion. Problemet med kommunalt lagtrots och domstolstrots är välkänt från andra områden.⁷⁷ Genom den möjlighet för Socialstyrelsen att förelägga vite, vilken anges i 14-15 §§ lagen om tillsyn över hälso- och sjukvården, har visserligen införts en ny sanktion mot sådana brister i vården som är av betydelse för patientsäkerheten. Bestämmelserna rörande Socialstyrelsens befogenheter att vidta åtgärder mot vårdgivarna är dock inriktade på att undanröja missförhållanden i verksamheten som sådan, och kan därför endast indirekt ha betydelse för den enskilda patientens möjligheter att få tillgång till god vård i en konkret situation. Detta förhållande hindrar naturligtvis inte att de nya befogenheterna kan komma att visa sig effektiva som påtryckningsmedel för att mera generellt förbättra vårdens tillgänglighet, vilket självfallet kommer även enskilda patienter tillgodo. När detta skrivs synes man ännu inte ha prövat något fall rörande vitesföreläggande i syfte att komma tillrätta med oacceptabla väntetider i vården. Framtida praxis får utvisa i vilken utsträckning sådana brister skall anses ha ”betydelse för patientsäkerheten” i den nya tillsynslagens bemärkelse.

⁷⁶ Hollander: Rättighetslag i teori och praxis s. 34.

⁷⁷ Warnling-Nerep: Kommuners lagtrots och domstolstrots; Hollander: a.a. s. 191 ff.

Inom ramen för de s.k. Dagmaravtalen har Landstingsförbundet och Socialdepartementet ingått årliga överenskommelser för att förbättra patienternas tillgång till god vård inom rimlig tid. 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.⁷⁸ För fyra av de tolv insatserna – bl.a. 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. 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. Det var dock inte fråga om någon rättsligt bindande garanti gentemot patienterna. Landstingen fick med tiden också allt svårare att leva upp till sina åtaganden enligt vårdgarantin.⁷⁹

I den Dagmaröverenskommelse som träffades inför år 1997 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.⁸⁰ Avtalet bygger dels på särskilt angivna tidsramar inom vården och dels på ett system av nationella riktlinjer, regionala och lokala vårdprogram samt individuella överenskommelser mellan patient och vårdgivare. Arbetet med nationella riktlinjer (tidigare kallade vårdprogram) påbörjades redan under 1996.

Den närmare innebörden av det nya avtalet beskrivs på följande sätt.⁸¹ Primärvården, som är ansvarig för de första kontakterna med patienten, skall erbjuda hjälp *samma dag*, antingen på 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 en 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 den egna sjukvårdshuvudmannen kan erbjuda vården inom ovan nämnda tidsramar har patienten rätt att söka vård hos annan sjukvårdshuvudman.

För att stärka patientens möjligheter att få likvärdig, kunskapsbaserad vård i hela landet är *nationella riktlinjer* för god

⁷⁸ Fyra år med vårdgaranti – erfarenheter och effekter. Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 1997:2 s. 17-18.

⁷⁹ A.a. s. 9-10.

⁸⁰ Dagmaröverenskommelse för år 1997 s. 3.

⁸¹ A.a. s. 3-5.

medicinsk praxis under utveckling (till att börja med avseende vissa kroniska sjukdomar såsom diabetes). *Regionala och lokala vårdprogram* skall baseras på dessa riktlinjer allteftersom sådana finns tillgängliga. På grundval av vårdprogrammen skall sedan *individuella överenskommelser* slutas mellan den enskilda patienten och vårdgivaren, med syfte att patienten aktivt skall kunna följa och påverka vården, behandlingen och rehabiliteringen.

Utan tvivel kan det nya Dagmaravtalets genomförande bidra till förbättrade möjligheter för den enskilda patienten att få en god – och rättvis – vård inom rimlig tid. De angivna tidsgränserna och riktlinjerna måste naturligtvis tillämpas i överensstämmelse med de lagstadgade kraven på god vård, och inte ges företräde vid eventuella konfliktsituationer mellan överenskommelsen och lagen. Genom kännedom om Dagmaravtalets innehåll, och så småningom också innehållet i riktlinjerna och vårdprogrammen, får patienten lättare att bedöma vilka krav hon kan ställa på vårdgivarna. Någon rättslig utkrävbarhet uppkommer dock inte avseende exempelvis de angivna tidsgränserna.

Möjligen får det anses mera oklart vilken rättslig status som skall tillmätas de s.k. individuella överenskommelser (tidigare benämnda vårdkontrakt), vilka i framtiden avses komma till stånd mellan den enskilda patienten och vårdgivaren, på grundval av de utarbetade vårdprogrammen. Det kan inte utläsas ur 1997 års Dagmaröverenskommelse huruvida dessa individuella överenskommelser avses bli bindande för vårdgivaren, endast att överenskommelserna syftar till att patienten aktivt skall kunna följa och påverka vården. Det förhållandet att man ändrar beteckningen ”vårdkontrakt” till ”individuell överenskommelse” saknar dock betydelse i detta sammanhang, avgörande för frågan blir innehållet i de träffade överenskommelserna. Eftersom några överenskommelser av detta slag ännu inte synes föreligga är det svårt att i dag uttala sig om hur de kommer att utformas. Det framstår dock som mindre sannolikt att en patient med rättsliga medel skulle kunna kräva fullgörelse av en individuell överenskommelse, även om det kanske inte helt kan uteslutas att skadeståndsansvar för vårdgivaren skulle kunna uppkomma vid allvarigare brott mot överenskommelsen.

Möjligheten att i lag uppställa vissa gränser för väntetiderna i vården finns naturligtvis, i form av skyldigheter eller rättigheter. Sannolikt vore det emellertid en smidigare och mera flexibel lösning att i lagen endast uppställa ett krav på att vård skall ges inom viss rimlig tid, vilken preciseras i närmare föreskrifter av regeringen eller Socialstyrelsen. En sådan lagteknisk lösning

(motsvarande den som för närvarande övervägs i Norge)⁸² förutsätter dock att lagtextens an givande av de offentliga sjukvårdshuvudmännens åligganden ändå får en sådan utformning att tillämpningsföreskriften med de exakta tidsangivelserna inte kan anses tillföra något väsentligt nytt.⁸³ Huruvida detta skulle låta sig göras fordrar närmare övervägande. En likartad problematik har nyligen behandlats av Lagrådet i samband med ändringarna i socialtjänstlagen rörande införandet av en riksnorm för bistånd i form av försörjningsstöd.⁸⁴

Skall det vara fråga om en utkrävbar *rätt* till vård inom viss tid måste patienten ges möjlighet till överklagande om hon förvägras vård på de angivna villkoren. I detta fall torde tidsutrymmet för överprövning vara något större än beträffande akutvård, men någon längre tidsrymd kan ändå inte tas i anspråk om överprövningen fortfarande skall ha något praktiskt värde för den enskilda patienten. Även här skulle skyldighetslagstiftning med förbättrade möjligheter till sanktioner gentemot sjukvårdshuvudmännen kunna vara ett tänkbart alternativ.

Vissa nackdelar skulle dock kunna uppstå om underlåtenhet att tillhandahålla god vård inom föreskriven tid skulle anses skadestandsgrundande, t.ex. i de fall där patienten pga. av den offentliga sjukvårdshuvudmannens oförmåga att fullgöra sina åligganden har tvingats vända sig till en privat vårdgivare utan offentlig finansiering. De offentliga huvudmännens ekonomiska förutsättningar för att i framtiden nå upp till lagstiftarens krav, förbättras givetvis inte om särskilda medel måste avsättas för betalning av skadestånd till de patienter man inte kunnat behandla. För- och nackdelar med en utkrävbar rätt till hälso- och sjukvård, respektive en tydligare sanktionerad skyldighetslagstiftning, bör naturligtvis övervägas mycket noga.

För den patient som får vänta orimligt länge på angelägen vård finns åtminstone teoretiskt ett alternativ som hittills inte synes ha diskuterats så mycket i Sverige. I artikel 22.1c) EG-förordning 1408/71, rörande social trygghet för migrerande arbetare m.fl., föreskrivs nämligen en rätt för medborgare i EU/EES-länderna att under vissa förutsättningar bege sig till ett annat medlemsland för att där få den vård vederbörandes hälsotillstånd kräver. Visserligen måste tillstånd inhämtas från det land vars socialförsäkringssystem patienten tillhör – vilket får betala vården i det andra medlemslandet – men sådant tillstånd får inte vägras om vården är en förmån som utges enligt lagstiftningen i hemlandet,

⁸² Se § 2-1 alternativ 1, Høringsnotat Lov om pasientrettigheter 1997. Jfr avsnitt 3.5 ovan.

⁸³ Prop. 1973:90 s. 211 samt Strömberg: Normgivningsmakten enligt 1974 års regeringsform s. 92 och 132 ff.

⁸⁴ Prop. 1996/97:124, bilaga 7 s. 260-262.

och patienten inte där kan få vård inom den tid som är normal, med beaktande av hennes hälsotillstånd och sjukdomens sannolika förlopp. Vid bedömningen av vad som kan betraktas som ”normal” väntetid får beaktas om den erforderliga vården finns att tillgå omedelbart i ett annat medlemsland, när patienten lider av en livshotande eller mycket allvarlig sjukdom.⁸⁵ Tillstånd får aldrig vägras av ekonomiska skäl. I Sverige prövas tillståndsfrågan av den allmänna försäkringskassan, och avslag på en begäran om tillstånd att bege sig till en annan medlemsstat för vård utgör ett överklagbart beslut.⁸⁶

5 Valfrihet inom vården

5.1 Val av vårdgivare och vårdform

Frågan om patientens valfrihet aktualiseras bl.a. när det gäller valet av vårdgivare – såväl sjukvårdsinrättning som exempelvis läkare – samt vid val mellan olika behandlingsmetoder.

Beträffande primärvården fastslås numera i 5 § 2 st hälso- och sjukvårdslagen att alla som är bosatta inom landstinget skall ges möjlighet att välja en fast läkarkontakt. I lagförarbetena betonas att det för patienten finns ”ett värde i att kunna välja vem man vill ha kontakt med inom hälso- och sjukvården”.⁸⁷ Där sägs också att en förtroende full 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 möjlighet att välja mellan primärvårdsenheter med skilda driftformer”, såsom offentliga vårdinrättningar, personalkooperativ och privatpraktiker.⁸⁸ Det framgår dock inte klart av vare sig lagtexten eller förarbetena vilket urval som skall erbjudas den enskilda patienten, dvs. om man skall få välja bland landstingets samtliga primärvårdsläkare eller endast ur en mera begränsad grupp. Trots att det talas om ett ”fritt val” får det antas att vissa begränsningar av den enskilda patientens valmöjligheter kan förekomma. Av lagförarbetena framgår således att landstinget har ett ansvar för att ”det finns möjlighet att genom ett val få en fast läkarkontakt”, men att det också är landstingets sak att besluta om organisationens närmare utformning samt hur valet av läkare skall

⁸⁵ Westerhäll: Social trygghet och migration s. 220.

⁸⁶ Westerhäll: Nytt perspektiv på frågan om patienträttigheter s. 430.

⁸⁷ Prop. 1994/95:195 s. 41.

⁸⁸ A. prop. s. 42.

ske.⁸⁹ Det betonas vidare att ”valmög ligheten 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”.

En enskild patients möjligheter välja en viss primärvårdsläkare bör dock inte kunna begränsas av annat än s.k. sakliga skäl, för att kravet på likställighet i 2 kap. 2 § kommunallagen skall upprätthållas. Vilka allmänna begränsningar av valfriheten genom organisatoriska beslut – exempelvis landstingsbeslut om införande av områdesansvar för boende inom visst geografiskt område – som kan anses godtagbara är svårt att ange mera preciserat.

I ett s.k. inriktningsdokument från Landstingsförbundet anges förvisso att patienten själv skall kunna välja vilken vårdcentral, läkare eller sjukhus – offentlig vårdgivare eller med landstingsavtal – hon vill söka inom sitt landsting.⁹⁰ Detta dokument utgör emellertid en rekommendation och är inte rättsligt bindande för landstingen, varför man inte kan utesluta skillnader i förhållningssätt mellan olika landsting.

För det fall lagstiftaren inte haft för avsikt att medge utrymme för varierande tolkningar av patientens möjlighet att välja en fast läkarkontakt, hade det varit önskvärt med ett förtydligande i detta avseende. Ett beslut som innebär alltför långtgående inskränkningar av patienternas valmöjligheter torde dock kunna angripas genom laglighetsprövning enligt 10 kap. kommunallagen, såsom stridande mot bestämmelsen i 5 § 2 st hälso- och sjukvårdslagen.

Utöver den nu nämnda bestämmelsen förekommer inte någon lagreglering av patientens valmöjligheter avseende vårdgivare, vilket inte hindrat att landstingen i stor utsträckning har visat patienterna generositet, vad gäller exempelvis möjligheten att välja mellan olika sjukhus. Någon i lag skyddad rätt för patienten att själv välja vårdgivare på specialistnivå finns emellertid inte. Inte heller har patienterna inom den kommunala hälso- och sjukvården någon lagstadgad valmöjlighet avseende vårdgivare.

Valet av vårdform kan bl.a. gälla val mellan öppen- och slutenvård, mellan hemsjukvård och institutionsvård samt mellan olika slag av institutionsvård. Det saknas helt bestämmelser i lag rörande patienters möjligheter påverka valet av vårdform, inom såväl landstingets som kommunens hälso- och sjukvård. Det generella kravet på samråd med patienten gäller naturligtvis även i detta sammanhang, men om patientens valmöjligheter i praktiken begränsas till ett alternativ får samrådet endast funktion som informationssamtal. Valet av vårdform har som regel ett nära

⁸⁹ Prop. 1994/95:195 s. 81.

⁹⁰ Patientens möte med hälso- och sjukvården. Inriktningsdokument antaget av Landstingsförbundets styrelse 1997-05-30, beslut A97:32, dnr Lf 852/96.

samband med valet av vårdnivå, dvs. vilken grad av medicinsk kompetens och specialisering som fordras för att ge patienten god vård. Detta val är i sin tur beroende av patientens vårdbehov, vilket måste fastställas med utgångspunkt från en sakkunnig, medicinsk bedömning.

Viktiga patientkategorier i dessa sammanhang är inte minst de kroniskt sjuka, samt äldre och döende patienter. I fråga om vård och omsorg avseende äldre och handikappade har kommunerna 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, vilken trädde i kraft 1992.⁹¹ Handikappreformen 1994 och Psykiatrireformen 1995 följde samma principer, med inriktning på ett kommunalt huvudansvar för samordningen av insatser för handikappade respektive psykiskt störda.⁹² Den hälso- och sjukvård som kommunen primärt skall ansvara för, enligt 18 § hälso- och sjukvårdslagen, är den vård som skall erbjudas personer bosatta i kommunala servicebostäder samt personer som vistas i dagverksamhet enligt 10 § socialtjänstlagen. Även ansvaret för övrig hemsjukvård kan övertas av kommunen, om överenskommelse härom träffas mellan kommunen och landstinget, vilket har skett i ca hälften av landets kommuner.⁹³ Den kommunala hälso- och sjukvården omfattar dock inte läkarvård.

Ett grundläggande syfte med Ädelreformen var att ge de enskilda ökade möjligheter till valfrihet och självbestämmande, samt förbättringar avseende trygghet och integritetsskydd.⁹⁴ Det betonades att såväl hälso- och sjukvårdslagen som socialtjänstlagen bygger på att insatserna skall utformas i samverkan med den enskilde, samt att onödiga begränsningar av den enskildes självbestämmande inom hemtjänst och hemsjukvård måste förhindras.⁹⁵ Detta ansågs kunna ske bl.a. genom att den enskildes önskemål avseende hjälpens omfattning och utformning skulle sättas i centrum. Det kommunala brukarinflytandet uppgavs ge goda möjligheter för de äldre att vara med och påverka utformningen av vård och service. Här bör dock noteras att reglerna om brukarsamråd i 6 kap. 8 och 38 §§ kommunallagen är mycket allmänt formulerade och inte inriktade på samråd med enskilda individer. De handikappades och de äldres behov av att

⁹¹ Prop. 1987/88:176 s. 24-25.

⁹² Sahlén: Hälso- och sjukvårdslagen med kommentarer s. 106-111 samt 122-126.

⁹³ Ädelreformen – Slutrapport. Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 1996:2 s. 48.

⁹⁴ Prop. 1987/88:176 s. 23-24.

⁹⁵ A. prop. s. 51.

kunna välja boende- och vårdformer i andra kommuner än den egna framhölls också i förarbetena såsom angelägna att tillgodose, men ansågs i första hand få lösas på frivillig väg, genom överenskommelser mellan huvudmännen.⁹⁶ Denna frivillighetens väg har emellertid visat sig fungera mindre bra, och en utkrävbar rätt till bistånd i samband med flyttning till annan kommun införs nu i 6 i § socialtjänstlagen.⁹⁷

Vid Socialstyrelsens utvärdering av Ädelreformen har framkommit att avsikten att integrera det medicinska och det sociala perspektivet inte förefaller ha förverkligats.⁹⁸ Allvarliga gränsdragningsproblem och oklarheter i ansvars- och delegeringsfrågor föreligger. Nedtoningen av läkarnas roll har lett till brister i den medicinska vården av patienter i särskilda boendeformer. Dessa patienter har visserligen i princip samma möjligheter som den övriga befolkningen att själv välja en fast läkarkontakt, men förutsättningarna för läkarnas samarbete med distriktsköterskorna synes ha försämrats, och därigenom möjligheterna till helhetssyn i den medicinska behandlingen.

Differentierade vårdnivåer i olika former av boende kan medföra att patienten inte kan välja det boende hon själv skulle föredra, och kanske inte ens får bo tillsammans med den person hon levt merparten av sitt liv med. En reell möjlighet att exempelvis välja vård i det egna hemmet förutsätter att erforderlig medicinsk vård av god kvalitet verkligen kan erhållas i hemmet, liksom att den allmänna omvårdnaden av patienten kan lösas på ett tillfredsställande sätt. Anhöriga som vårdar patienten måste ha tillgång till avlastning och hjälp, av en sådan kvalitet att de inte drar sig för att anlita den.⁹⁹ Detta är ett område där behovet av ökade insatser blir alltmer uppenbart, i takt med att hemvården byggs ut.

Här kommer man också in på gränsoområdet mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Huvudmännens åligganden på dessa verksamhetsområden regleras i skilda lagar, vilket inte är ägnat att underlätta samordning. Det kan ibland vara svårt att avgöra vilken lagstiftning som skall tillämpas på en viss situation. Gränsdragningen mellan vård, omvårdnad och sociala omsorger kan vara flytande, vilket var en av de bakomliggande orsakerna till Ädelreformen.¹⁰⁰ Det blir emellertid också svårare att avgöra vilka eventuella rättigheter den enskilda patienten egentligen har,

⁹⁶ A. prop. s. 80.

⁹⁷ Prop. 1996/97:124 s. 236-247.

⁹⁸ Ädelreformen – Slutrapport. Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 1996:2 s. 64-65.

⁹⁹ Jfr SOU 1997:51 s. 186-188.

¹⁰⁰ Prop. 1987/88:176 s. 43-44.

när gränsen mellan olika lagars praktiska tillämpningsområde blir oklar.

Samordningsproblem som drabbar enskilda patienter uppkommer också i samband med utskrivning av vårdkrävande patienter till det egna hemmet eller till sjukhem, när patienterna anses färdigbehandlade vid landstingets vårdinrättningar. Den medicinska bedömningen förutsätter sakkunskap, men medicinskt sakkunniga kan ibland ha olika uppfattningar om vårdbehovet hos en viss patient. Även här aktualiseras frågan om vilka möjligheter patienten skall ha att – själv eller via en ställföreträdare – hävda sin uppfattning om hur det föreliggande vårdbehovet i gränsfall bör bedömas och tillgodoses.

Frågan om patientens rätt att få välja vård i det egna hemmet, och slippa vårdas på sjukhus eller institution, har i dag fått en allt tydligare motfråga: I vilken utsträckning skall den patient som anser sig vara i behov av sjukhusvård i stället för hemsjukvård ges möjlighet att hävda sin uppfattning? Frågan torde till viss del förlora aktualitet i takt med att hemsjukvården blir av bättre kvalitet, men gränsfallen kommer likväl att finnas kvar.

5.2 Val mellan olika undersöknings- och behandlingsmetoder

När det gäller val mellan olika undersöknings- och behandlingsmöjligheter innebär det hittillsvarande rättsläget att om patienten och läkaren inte kan enas i frågan rörande vilken av två eller flera möjliga metoder som bör väljas, föreligger risk för att ingen vård kan komma till stånd. Läkaren skall visserligen samråda med patienten, samt visa henne omtanke och respekt, enligt 2 § åliggandelagen, men har inte någon uttrycklig skyldighet att ge den i och för sig godtagbara åtgärd patienten föredrar. Patienten har å andra sidan full frihet att avböja den åtgärd läkaren förespråkar, men riskerar då att bli helt utan behandling, om hon inte kan hitta en annan läkare som är beredd att ge den efterfrågade behandlingen. Det förekommer visserligen att läkare tilldelas disciplinpåföljd för att de inte i tillräcklig utsträckning respekterat patientens önskemål,¹⁰¹ men gränsdragningen på detta område framstår likväl som oklar. Värdet av lagstiftningens krav på samråd och respekt minskas naturligtvis avsevärt om läkaren i praktiken inte behöver fästa något större avseende vid patientens önskemål. Någon enkel lösning på denna problematik tycks dock inte stå att finna.

¹⁰¹ Se t.ex. HSN:s ärende 560/96, rörande brist på samråd och respekt för patientens önskemål om anestesimetod.

Införandet av en uttryckligen lagstadgad valfrihet för patienten i situationer där två eller flera behandlingsalternativ är möjliga – såsom föreslogs i primärvårdspropositionen våren 1995¹⁰² – skulle emellertid kunna medföra en hel del svårigheter. Skall man t.ex. kräva att behandlingsmetoderna är medicinskt ”likvärdiga” och vem skall avgöra huruvida så verkligen är fallet? Skall den behandlande läkaren vara skyldig att genomföra en behandling hon av någon anledning egentligen inte vill rekommendera patienten? Hur stora kostnadsökningar – om alls några – kan godtas med anledning av patientens val? Få behandlingsalternativ är helt kostnadsneutrala. Härtill kommer att en av de prioriteringsprinciper som anges i prioriteringspropositionen är just kostnadseffektivitetsprincipen.¹⁰³ Principen formuleras på följande sätt: ”Vid val mellan olika verksamheter eller åtgärder bör en rimlig relation mellan kostnader och effekt, mätt i förbättrad hälsa och förhöjd livskvalitet, eftersträvas”. Man kan därvid behöva beakta inte bara effekttökning i förhållande till kostnad, utan också vilket antal patienter med den aktuella sjukdomen som kan få hjälp genom de olika handlingsalternativen. Vid begränsade resurser kan det således ibland var rimligt att välja den näst bästa behandlingen. Det är dock inte så säkert att den enskilda patienten skulle dela denna uppfattning, även om det finns exempel på undersökningar där det visat sig att välinformerade patienter i viss utsträckning föredragit en mindre ingripande och billigare behandlingsmetod.¹⁰⁴ Det kan således antas att införandet av valfrihet för patienten skulle kunna komma i konflikt med prioriteringsprinciperna.

En fråga som inställer sig är också om denna patientens valfrihet skulle vara utkrävbar, genom möjlighet till överprövning om patienten förvägras den begärda behandlingen. En sådan överprövning måste ofta komma till stånd inom kort tid, för att inte bli meningslös för den enskilda patienten. Den måste också handläggas av ett organ med kompetens att bedöma såväl rättsliga som medicinska frågor.

5.3 Second opinion

I det senaste norska förslaget rörande lag om patienträttigheter ges patienten rätt till s.k. förnyad värdering, varmed avses specialistbedömning, i de fall där patienten och hennes allmänläkare är eniga om att en sådan ny bedömning behövs, se §

¹⁰² Prop. 1994/95:195 s. 42-43.

¹⁰³ Prop. 1996/97:60 s. 18 ff.

¹⁰⁴ Rosén: Patientinflytande – en litteraturöversikt s. 46-46.

2-2.¹⁰⁵ Denna förnyade värdering förutsätts kunna bli utförd vid ett annat sjukhus i regionen.¹⁰⁶ Av betydelse i sammanhanget är att patienten redan från början måste ha remiss från sin allmänläkare för att komma till en specialist, samt att även rätten till förnyad värdering är beroende av allmänläkarens bedömning av behovet därav. Det framgår klart av den föreslagna lagtexten att rätten till förnyad värdering endast skall gälla en gång för samma sjukdom. Någon "third opinion" skall således inte erbjudas. Om patienten nekas förnyad värdering skall detta beslut kunna överklagas i enlighet med § 7-1 i lagförslaget. Det rör sig alltså om en utkrävbar rättighet. Det kan noteras att WHO:s patienträttsdeklaration från 1994 slår fast att patienter bör ha möjlighet att inhämta second opinion.¹⁰⁷

När man i Sverige diskuterar införandet av en "rätt till second opinion" bör det uppmärksammas att den behandlande läkaren redan enligt gällande lagstiftning är skyldig att informera patienten om alternativa behandlingsmetoder, samt att det som regel står patienten fritt att konsultera en annan läkare. Här kan dock förekomsten av remisstvång för specialistläkarvård i vissa fall göra det svårt för patienten att utnyttja denna möjlighet i praktiken. Även patienter som är föremål för sluten vård kan ha mycket begränsade praktiska möjligheter att knyta kontakt med en annan läkare. Den nu diskuterade nya förmånen skulle således kunna innebära att vårdgivaren under vissa förutsättningar skulle vara skyldig att ombesörja, underlätta eller förmedla konsultation av annan läkare, eventuellt en läkare vid en annan vårdinrättning. Ansvaret för patientens behandling torde därefter få åvila den läkare vars behandlingsförslag patienten väljer.

Även när det gäller rätt till second opinion uppkommer frågan om en eventuell sådan förmån borde vara en utkrävbar rättighet, dvs. om patienten utan dröjsmål borde kunna få till stånd en överprövning om inhämtande av second opinion inte beviljas. Införandet av en överprövningsmöjlighet torde medföra ökade administrativa kostnader för det allmänna. Frågan huruvida införandet av rätten till second opinion i sig själv skulle medföra några merkostnader tycks mera oklar. I Norge har man först gjort bedömningen att införandet av en rätt till förnyad värdering inte skulle medföra några merkostnader av betydelse för hälso- och sjukvården, bl.a. därför att möjligheten endast skulle utnyttjas av en mindre andel av patienterna, samtidigt som det skulle bli en minskning av de kostnader som idag föranleds av felaktiga

¹⁰⁵ Høringsnotat: Lov om pasientrettigheter 1997.

¹⁰⁶ A.a. s. 28-30.

¹⁰⁷ Artikel 2.7 Principles of the Rights of Patients in Europe. Jfr denna bilaga avsnitt 3.3.

diagnoser.¹⁰⁸ Hur stora besparingar som avslöjade feldiagnoser skulle kunna medföra har dock senare ansetts svårberäknat. I det nya förslaget till norsk patienträttslag anges det att man kan förvänta sig att omkring en procent av de patienter som behandlas skulle komma att utnyttja möjligheten till förnyad värdering, vilket i Norge skulle motsvara 4 500 nya konsultationer per år.¹⁰⁹ Merkostnaden beräknas uppgå till ett belopp mellan 1,5 och 5,8 miljoner norska kronor, beroende på vilken mängd tilläggsutredningar och intagningar för slutenvård som aktualiseras genom de förnyade bedömningarna. Härtill kommer kostnader för den rättsliga överprövningsorganisationen.

6 Tillgång till information

En direkt avgörande förutsättning för patientens möjligheter att utöva självbestämmande och vara delaktig i vården är tillgången till erforderlig information. Hälso- och sjukvårdslagstiftningens krav på att patienten skall ges ”upplysningar om sitt hälsotillstånd och om de behandlingsmetoder som finns”, 2 a § hälso- och sjukvårdslagen samt 3 § åliggandelagen, framstår mot bakgrund härav som onödigt kortfattat och vagt formulerat. Vilken information skall personalen normalt vara skyldig att ge, hur skall den ges och när får undantag göras från huvudregeln? I lagstiftningen hänvisas beträffande den sistnämnda frågan endast till de två undantag som nämns i 7 kap. 3 och 6 §§ sekretesslagen (1980:100), vilka är avsedda att tillämpas ytterst restriktivt.¹¹⁰

I Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicinsk verksamhet, artikel 5, slås det fast att erforderlig information skall lämnas beträffande den planerade åtgärdens syfte och karaktär, liksom dess konsekvenser och risker. Såväl den finska patienträttslagen som de danska och norska lagförslagen innehåller viss exemplifiering av den slags uppgifter informationen skall innefatta, såsom relevanta undersöknings-, vård- och behandlingsmöjligheter inklusive möjliga komplikationer och biverkningar, liksom andra omständigheter som hänför sig till vården och behandlingen och som kan ha betydelse då beslut skall fattas om hur patienten skall vårdas.¹¹¹ I den finska lagen framhålls att informationen skall ges på ett sådant sätt att

¹⁰⁸ St. meld. nr 50 (1993-94) s. 185.

¹⁰⁹ Høringsnotat Lov om pasientrettigheter 1997 s. 70.

¹¹⁰ Prop. 1979/80:2 del A s. 177 ff. samt KU 1979/80:37 s. 24-25.

¹¹¹ Se 5 § lagen (785/92) om patientens ställning och rättigheter respektive § 7 i det danska Forslag til Lov om patienters retsstilling.

patienten i tillräcklig utsträckning förstår innebörden av densamma, samt att tolk i mån av möjlighet skall anlitas vid behov. I det danska lagförslaget betonas bl.a. också att informationen skall ges löpande och vara individuellt anpassad. Det nya norska förslaget till patienträttslag innefattar ett särskilt kapitel om patientens rätt till medverkan och information.¹¹² Där framgår bl.a. att patienten har rätt till den information som är nödvändig för att hon skall få insikt i sitt hälsotillstånd och i innehållet i vården, samt att hon skall informeras om möjliga risker och biverkningar som behandlingen kan medföra.¹¹³ Vidare fastslås att informationen skall anpassas till mottagarens individuella förutsättningar, såsom ålder, mognad och erfarenhet, samt kulturell och språklig bakgrund. Informationen skall ges på ett hänsynsfullt sätt av den behandlingsansvariga personalen, vilken också så långt det är möjligt skall förvissa sig om att patienten har förstått innehållet i och innebörden av de lämnade upplysningarna.¹¹⁴ Motsvarande torde gälla även enligt svensk rätt, men det framgår alltså inte klart av hälso- och sjukvårdslagstiftningen.

I vissa avseenden kan det vara svårt att ens i lagförarbeten eller rättsvetenskaplig doktrin få någon egentlig klarhet rörande den svenska informationspliktens avsedda omfattning. Det gäller t.ex. information om vilken utbildning och erfarenhet den personal som skall genomföra en viss åtgärd har,¹¹⁵ huruvida den aktuella vårdinrättningen varit jämförelsevis framgångsrik eller ej i fråga om åtgärder av ifrågavarande slag samt huruvida skyldighet föreligger att informera patienten också om icke etablerade behandlingsmetoder som kan vara av intresse, t.ex. pågående klinisk forskning vid annan vårdinrättning. En återkommande fråga från hälso- och sjukvårdspersonal inom skilda yrkeskategorier gäller i vilken utsträckning andra personer än den för vården ansvariga läkaren är skyldiga eller tvärt om förhindrade att lämna patienten uppgifter rörande exempelvis tillgängliga resultat av provtagningar, röntgenundersökningar m.m.¹¹⁶

Samtidigt som informationspliktens omfattning och innehåll behöver förtydligas är det viktigt att komma ihåg att någon fullständig uppräknings av alla ingående delmoment aldrig kan åstadkommas och inte heller bör eftersträvas. Informationen skall alltid vara anpassad till den enskilda patientens individuella behov och måste därför med nödvändighet ges varierande innehåll och

¹¹² Høringsnotat: Lov om pasientrettigheder, lagförslaget kap.3.

¹¹³ Lagförslaget § 3-2.

¹¹⁴ Lagförslaget § 3-5.

¹¹⁵ Rynning: Samtycke till medicinsk vård och behandling s. 223-224.

¹¹⁶ A.a. s. 196-197.

utformning.¹¹⁷ Detta för hållande hindrar dock inte att en exemplifiering av de viktigare aspekter som normalt skall omfattas skulle kunna vara till stor nytta för såväl personal som patienter.

Den form i vilken informationen lämnas kan också vara av betydelse för patienten. Skriftlig information kan aldrig ersätta samtalet mellan vårdpersonalen och patienten, men kan många gånger vara ett utmärkt komplement till den muntliga. Patienten kan gå tillbaka till det skriftliga materialet, få underlag för att ställa nya frågor osv. I vissa sammanhang – t.ex. inom smittskyddsvården – har Socialstyrelsen särskilt rekommenderat användande av skriftlig information.¹¹⁸

Det förekommer också krav på skriftlig informationsbekräftelse, t.ex. i samband med sterilisering.¹¹⁹ Denna möjlighet att förvissa sig om att patienten blivit informerad skulle kunna komma till användning även vid mera ingripande åtgärder av annat slag.¹²⁰ Ett annat sätt att dokumentera att viktig information har lämnats kan vara att göra en anteckning härom i patientjournalen. Även om en sådan anteckning inte utgör någon absolut garanti för att patienten faktiskt har fått erforderlig information – rutinmässiga anteckningar kan ju föranleda misstag även i detta hänseende – torde kravet på dokumentation kunna tjäna som en påminnelse och kontrollmöjlighet för personalen.¹²¹ Det skulle vidare kunna medföra förbättrade bevismöjligheter vid en eventuell framtida tvist rörande frågan huruvida information lämnats eller ej.¹²²

När patienten själv inte kan informeras skall uppgifterna enligt den nuvarande lagstiftningen i stället lämnas till ”en närstående till patienten”. Eventuella legala ställföreträdare som god man eller förvaltare omnämns över huvud taget inte i detta sammanhang, trots att det torde vara dessa som enligt svensk rätt skall tillvarata en beslutsinkompetent patients intressen. Inte heller framgår att den ”närstående” som skall informeras i fråga om en underårig patient är vårdnadshavaren, vilket dock kan anses mera självklart. I hänvisningen till de situationer där uppgifter

¹¹⁷ A.a. s. 197-200, 235-238 samt s. 274-275.

¹¹⁸ Se t.ex. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 1986:11) om information och föreskrifter till patienter i samband med meddelanden om resultat av test avseende antikroppar mot LAV/HTLV-III. Se även Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 1989:35) om befruktning utanför kroppen m.m.

¹¹⁹ Se 2 § Socialstyrelsens cirkulär (MF 1975:115) med föreskrifter om verk ställigheten av steriliseringslagen.

¹²⁰ Rynning: Samtycke till medicinsk vård och behandling s. 239-240.

¹²¹ A.a. s. 257-258.

¹²² A.a. s. 427.

enligt sekretesslagens bestämmelser inte får lämnas till patienten eller någon närstående nämns endast de två fall där tystnadsplikt gäller mot patienten själv, däremot inte den allmänna bestämmelsen i sekretesslagen 7:1, vilken skulle kunna utgöra hinder för att uppgifter om patienten lämnas till närstående. Skyldighet att i vissa fall informera närstående föreskrivs förvisso uttryckligen i 2 a § hälso- och sjukvårdslagen samt 3 § åliggandelagen, men i lagförarbeten och litteratur anges samtidigt att om patienten själv vill hålla de anhöriga utanför skall denna inställning så långt möjligt respekteras.¹²³ Patientens sekretesskydd i förhållande till de anhöriga framstår som något oklart i denna situation. Vårdnadshavare till underåriga patienter har en särställning bland anhöriga, bl.a. när det gäller rätten till information, vilket emellertid inte framgår av den gällande hälso- och sjukvårdslagstiftningen. Denna fråga utvecklas närmare i det särskilda avsnittet rörande underåriga nedan.

En viktig kompletterande källa till information kan patientjournalen utgöra. Många patienter är dock inte medvetna om att de – med ytterst få undantag – har en lagstadgad och genom förvaltningsbesvär *ut krävbar* rätt att ta del av sin egen journal. För att få kännedom om förekomsten av denna rätt måste man gå till 15-16 §§ patientjournallagen, respektive relevanta bestämmelser i tryckfrihetsförordningen och sekretesslagen. Det vore önskvärt med en i hälso- och sjukvårdslagstiftningen mera centralt placerad och lättillgänglig hänvisning, där denna rätt framhålls. Det skulle också kunna övervägas om man borde införa en skyldighet för personalen att informera patienten om rätten att ta del av sin journal, liksom om andra möjligheter för patienten att vara delaktig i vården och utöva sitt självbestämmande.

Sammanfattningsvis kan det konstateras att omfattningen och innebörden av hälso- och sjukvårdspersonalens informations-skyldighet skulle behöva preciseras närmare i lagen, liksom förutsättningarna för tillåten underlåtenhet att informera. Även förutsättningarna för information till legala ställföreträdare och olika kategorier av närstående behöver förtydligas, liksom omfattningen av patientens sekretesskydd i förhållande till dessa. Samtidigt som en direkt lagreglering av formerna för informationen framstår som mindre lämplig, skulle det vara önskvärt med ett förtydligande av kravet att informationen skall lämnas i en form och ett sammanhang som så långt möjligt underlättar för patienten att tillgodogöra sig densamma och ställa kompletterande frågor. Det borde framgå av patientjournalagen – eller i vart fall Socialstyrelsens föreskrifter rörande denna lags

¹²³Prop. 1978/79:220 s. 45 ; Sahlin: Hälso- och sjukvårdssekretessen s. 28-29 samt densamme: Hälso- och sjukvårdslagen med kommentarer s. 82.

tillämpning – att lämnande av betydelsefull information skall dokumenteras. Vid mera ingripande åtgärder skulle skriftlig informationsbekräftelse kunna användas i större utsträckning än idag. Patientens lagliga rätt att ta del av sin egen journal borde vidare klart framgå av hälso- och sjukvårdslagstiftningen, samt omfattas av personalens informationsskyldighet.

7 Samråd och respekt – samtycke till vård

Av den nu gällande lagtexten i hälso- och sjukvårdslagen respektive åliggandelagen framgår inte klart att svensk rätt uppställer ett principiellt krav på samtycke från patienten, för att vården och behandlingen skall vara tillåten. Detta förhållande kan endast utläsas av lagförarbetena,¹²⁴ under det att lagtexten i stället har formulerats i termer av samråd och respekt. I 2 a § hälso- och sjukvårdslagen samt 2 § åliggandelagen uttalas således att vården så långt möjligt skall utformas och genomföras i samråd med patienten, samt att vården skall bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet, respektive att personalen skall visa patienten omtanke och respekt. Formuleringarna är otydliga och kan föranleda missförstånd rörande utrymmet för vård och behandling när en samförståndslösning inte kan nås. I den finska patienträttslagen används den likartade formuleringen ”i samförstånd med patienten” under det att man i de norska och danska lagförslagen har valt att uttryckligen lagfästa huvudprincipen om patientens samtycke.¹²⁵ Den huvudregel som slås fast i artikel 5 i Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin är också att hälso- och sjukvårdsåtgärder endast får utföras sedan den berörda patienten har lämnat ett fritt och informerat samtycke därtill, samt att detta samtycke när som helst får återkallas.

Vilken form samtycket skall ha framgår inte heller av den svenska lagen. Något generellt krav på skriftligt samtycke föreligger emellertid inte, varför muntligt samtycke anses tillräckligt där inte annat är särskilt föreskrivet.¹²⁶ Många gånger räcker det t.o.m. med ett underförstått, tyst samtycke. Detta kan

¹²⁴ Se t.ex. prop. 1978/79:220 s. 44 och prop. 1981/82:97 s. 148.

¹²⁵ Se 6 § lag (785/92) om patientens ställning och rättigheter jfrd med § 6 i det danska förslaget till Lov om patienters retsstilling och § 4-1 i det nya norska förslaget (vilket för övrigt innehåller ett helt kapitel med olika bestämmelser rörande samtycke).

¹²⁶ Rynning: Samtycke till medicinsk vård och behandling s. 318-327.

naturligtvis framstå som det smidigaste och minst komplicerade förfaringssättet, men kan också leda till missförstånd rörande vilka åtgärder patienten egentligen är beredd att underkasta sig. Det bör därför övervägas huruvida fördelar kan stå att vinna genom införande av krav på skriftligt samtycke till vissa typer av åtgärder, t.ex. kirurgiska ingrepp och andra särskilt riskfyllda eller icke medicinskt motiverade åtgärder. Skriftligt samtycke tillämpas sedan länge i bl.a. Storbritannien, samt har föreslagits i Norge och Danmark beträffande mera ingripande åtgärder.¹²⁷ Inom den svenska hälso- och sjukvårdsrätten förekommer det skriftliga samtycket för närvarande endast i mycket begränsad utsträckning, bl.a. vid organdonation från levande givare.¹²⁸ Nackdelarna med skriftligt samtycke torde främst vara att det kan uppfattas som en onödig och resurskrävande formalitet. Ett argument mot skriftligt samtycke som också har framförts är att patienten skulle kunna uppleva sig bunden av "kontraktet" och mindre fri att återkalla samtycket.¹²⁹

Av 3 § 4 p. patientjournalagen framgår att journalen alltid skall innehålla "väsentliga uppgifter om vidtagna och planerade åtgärder". Trots att förekomsten av samtycke till en planerad åtgärd torde få anses vara väsentlig, då den som regel utgör en förutsättning för rättsenlig vård, tycks det emellertid inte vara vanligt förekommande att sådana uppgifter förs in i journalen. Liksom ovan har föreslagits beträffande dokumentation av lämnad information, borde det framgå av lag eller tillämpningsföreskrifter att uppgifter rörande inhämtat samtycke skall antecknas i patientjournalen, åtminstone så snart det rör sig om mera ingripande eller riskfyllda åtgärder.¹³⁰

I fråga om patientens samtycke till planerade åtgärder skulle således flera förtydliganden i lagstiftningen vara önskvärda, avseende det principiella krav på samtycke som faktiskt föreligger och kravet på dokumentation. För- och nackdelar med införandet av formkrav för samtycke till vissa mera ingripande eller riskfyllda åtgärder borde övervägas.

¹²⁷ Se t.ex. Brazier: *Medicine, Patients and the Law* s. 77, Høringsnotat: Lov om pasientrettigheder 1997 s. 44 samt Forslag till lov om patientrettigheder 1995 s. 47.

¹²⁸ Se 6 § transplantationslagen (1995:831).

¹²⁹ SOU 1989:75 s. 61.

¹³⁰ Rynning: *Samtycke till medicinsk vård och behandling* s. 427-429.

8 Vård av underåriga patienter

Den svenska hälso- och sjukvårdslagstiftningen berör inte de särskilda problem som aktualiseras när patienten är ett barn eller en omyndig tonåring. Underåriga har enligt svensk rätt en eller två legala ställföreträdare, nämligen vårdnadshavarna, vilka enligt föräldrabalkens bestämmelser har såväl rätt som skyldighet att besluta i frågor rörande barnets personliga förhållanden, se föräldrabalken 6:2 och 6:11. I takt med barnets stigande ålder och utveckling skall dock allt större hänsyn tas till barnets egna synpunkter och önskemål. Barns rätt att medverka i beslut rörande dem själva framgår också av artikel 12 i FN:s konvention om barnets rättigheter (1989). I flera andra europeiska länder anges en lägre åldersgräns än myndighetsåldern som riktmärke för beslutskompetens i hälso- och sjukvårdsfrågor, ofta 16 år.¹³¹ I den finska lagen om patientens ställning och rättigheter har man stannat för mer generella formuleringar med krav på individuell bedömning av den underåriga patientens ålder och utveckling, se 7 och 9 §§. Det nya danska lagförslaget föreskriver att ungdomar över 15 år normalt själva skall utöva rätten att få information och avge samtycke, se § 8. I det nya norska lagförslaget tillmäts såväl 12-årsgränsen som 15-årsgränsen betydelse i olika hänseenden, se §§ 3-3, 3-4 samt §§ 4-3, 4-4 och 4-5.

Också inom svensk hälso- och sjukvårdsrätt anses det klart att även underåriga kan vara beslutskompetenta i frågor rörande vården, samt att samtycke i dessa fall skall inhämtas från den unga patienten själv.¹³² De närmare principerna för underårigas inflytande över den egna vården framgår emellertid inte av hälso- och sjukvårdslagstiftningen. Inte heller framgår där begränsningarna i vårdnadshavarnas bestämmanderätt över icke beslutskompetenta barn, t.ex. vad gäller vägran att låta barnet få tillgång till angelägen vård eller behandling. I dessa fall kan det bli aktuellt att utnyttja såväl tvångsåtgärder enligt lagen (1990:52) med särskilda bestämmelser om vård av unga, LVU, som åberopande av nöd. Någon hänvisning till dessa möjligheter förekommer inte i hälso- och sjukvårdslagstiftningen.

Personalens informationsplikt i fråga om underåriga patienter rymmer också vissa oklarheter. Det förhållandet att även underåriga patienter skall informeras i den utsträckning deras

¹³¹ Leenen m.fl.: *The Rights of Patients in Europe* s. 99-105.

¹³² Billum & Sahlin: *Hälso- och sjukvårdspersonalens åligganden och ansvar* s. 46; Sverne & Sverne: *Patientens rätt* s. 38-39; Rynning: *Samtycke till medicinsk vård och behandling* s. 285-289.

mognadsgrad medger kan indirekt utläsas av lagstiftningen,¹³³ men borde utsägas helt klart. Beträffande beslutskompetenta underåriga kan fråga uppkomma rörande omfattningen av personalens informationsskyldighet gentemot vårdnadshavaren.¹³⁴ Samtidigt som sekretesslagen inte medger att vårdnadshavare vägras tillgång till uppgifter rörande sitt barn annat än i särskilda undantagsfall, se 14 kap. 4 § 2 st. sekretesslagen, anses personalens skyldighet att spontant informera vårdnadshavaren vara begränsad när den underåriga själv är beslutskompetent.

En alldeles speciell problematik hänför sig till abortsökande flickor under 15 år. I såväl abortlagens förarbeten som Socialstyrelsens allmänna råd rörande lagens tillämpning har man utgått från att en abortsökande kvinna själv skall anses beslutskompetent även om hon är underårig, samt att kvinnans närstående inte får kontaktas mot hennes vilja.¹³⁵ Möjligheten att den abortsökande skulle kunna vara under 15 år – gränsen för kriminaliserat sexuellt umgänge med barn – berörs inte. Det kan ifrågasättas om en mycket ung flickas uppfattning att hennes abort måste undanhållas vårdnadshavarna låter sig förenas med realistiska möjligheter för dessa att utöva den lagstadgade vårdnadsplikten. JO har nyligen riktat allvarlig kritik mot berörda befattningshavare i ett ärende där en 11-årig flicka genomgick abort utan vårdnadshavarnas kännedom.¹³⁶

JO har tidigare uttalat sig avseende förskrivning av p-piller till en 13-årig flicka utan vårdnadshavarens vetskap.¹³⁷ Enligt JO:s me ning måste det normalt anses lämpligt att vårdnadshavaren kontaktas vid preventivmedelsrådgivning till en så ung flicka, även om det kan finnas situationer där en ung flickas situation och familjeförhållanden är sådana att ordination av p-piller bör kunna komma ifråga utan föräldrarnas hörande, trots att patienten är under 15 år.

Förutsättningarna för underåriga patienters självbestämmande i vården borde således klargöras i hälso- och sjukvårdslagstiftningen, liksom begränsningarna i vårdnadshavares bestämmanderätt över icke beslutskompetenta underåriga. Det borde övervägas huruvida andra åldersgränser än myndighetsåldern skall beaktas, eller om endast den individuella mognadsgraden skall vara avgörande för bedömningen av den underårigas

¹³³ Norström & Sverne: Sekretess i hälso- och sjukvården s. 87-88; Rynning: a.a. s. 222 och 259.

¹³⁴ Rynning: a.a. s. 270-273.

¹³⁵ Prop. 1974:70 s. 81 samt Socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS 1989:6) om tillämpningen av abortlagen.

¹³⁶ Se JO:s beslut 1997-09-24, dnr 182-1996 och 284-1996. Jfr även Rynning: a.a. s. 271 not 232.

¹³⁷ JO:s ämbetsberättelse 1992/93 s. 439.

beslutskompetens. Informationspliktens omfattning i förhållande till underåriga patienter och deras vårdnadshavare borde också förtydligas i lagen.

9 Vård av icke beslutskompetenta vuxna

Svensk hälso- och sjukvårdslagstiftning behandlar inte heller frågan om ställföreträdande beslutsfattare vid vård av icke beslutskompetenta vuxna patienter. För mera varaktigt beslutsinkompetenta patienter finns möjligheten att begära förordnande av god man eller förvaltare enligt bestämmelserna i 11 kap. föräldrabalken. Det åligger verksamhetschefen att anmäla en patients behov av sådan ställföreträdare till överförmyndaren, se 2 § 3 p. förordningen om verksamhetschef inom hälso- och sjukvården. Förordnande av god man eller förvaltare kan dock ta viss tid och är inte avsett för mera kortvariga behov.¹³⁸ Inom det svenska rättsväsendet saknas motsvarighet till de förmynderskapsdomstolar med jourverksamhet som exempelvis förekommer i Tyskland.¹³⁹ Vidare är det oklart hur långtgående befogenheter god man och förvaltare har när det gäller att ta ställning till medicinsk vård och behandling.¹⁴⁰ Någon hänvisning till dessa företrädare görs inte i vare sig hälso- och sjukvårdslagen eller åliggandelagen. God man och förvaltare torde dock inte ha en lika omfattande bestämmanderätt rörande vården av huvudmannen som en beslutskompetent patient har beträffande sin egen vård och behandling, t.ex. när det gäller riskfyllda eller icke medicinskt indicerade åtgärder. Systemet med god man/förvaltare är inte direkt utformat för tillämpning inom hälso- och sjukvården och tycks fungera mindre väl i dessa sammanhang. I avsaknad av en praktiskt fungerande reglering torde det inte vara ovanligt att personalen tillerkänner patientens närstående ett inflytande – kanske t.o.m. en självständig beslutanderätt – som helt saknar rättslig grund.¹⁴¹

Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicinsk verksamhet uppställer i artikel 6 p. 3 ett krav på att samtycke till vård av beslutsinkompetenta patienter skall inhämtas från vederbörandes ställföreträdare eller från den myndighet,

¹³⁸ Prop. 1987/88:124 s. 138.

¹³⁹ Rogalla: The German Betreuungsgesetz.

¹⁴⁰ Rynning: Samtycke till medicinsk vård och behandling s. 299-306.

¹⁴¹ A.a. s. 306-312.

organisation eller person som härför har utsetts med stöd av lag. I Sverige saknar de flesta vuxna patienter en sådan ställföreträdare, varför konventionens krav idag inte skulle kunna uppfyllas. Motsvarande förhållanden synes dock ännu så länge råda också i de övriga nordiska länderna.¹⁴² Den finska patienträttslagen föreskriver visserligen i 6 § 2 st. att man vid viktiga vårdbeslut avseende vuxna beslutsinkompetenta patienter skall *höra* patientens lagliga företrädare eller någon närstående, för att utreda vilken vård som bäst svarar mot *patientens* vilja. Om detta inte kan utredas skall dock patienten vårdas på ett sätt som kan anses vara förenligt med hans bästa, vilket synes få bedömas av den ansvarige läkaren.

Frågan om vilken person eller vilket organ som är bäst skaffat att tillvarata en beslutsinkompetent patients intressen låter sig inte så enkelt besvaras. Samtidigt som de anhöriga många gånger känner patienten bäst och är angelägna om att hennes förmodade vilja respekteras, kan just anhöriga också ha mycket starka egna intressen att tillgodose, medvetna eller omedvetna.¹⁴³ Det råder heller inte alltid ett nära och gott förhållande mellan patienten och de anhöriga. Hälso- och sjukvårdspersonalen kan naturligtvis bäst bedöma de medicinska effekterna av olika vård- och behandlingsalternativ, men känner många gånger inte patientens personliga inställning i skilda frågor. Personalen handlande kan också – medvetet eller omedvetet – påverkas av egna intressen. Särskilt förordnade ställföreträdare kan under vissa omständigheter utses med stor omsorg – inte sällan utses just någon närstående – men i en brådskande situation minskar det beslutande organets möjligheter att välja under noggrant övervägande. Det system som förekommer i Storbritannien och USA, med domstolsbeslut rörande olika vårdåtgärder vid avsaknad av giltigt samtycke m.m.,¹⁴⁴ kan tyckas främmande för den svenska rättsordningen. Det framstår som uppenbart att ett väl avvägt system för ställföreträdande beslutsfattande inom hälso- och sjukvården inte kan åstadkommas utan mycket noggranna överväganden, väl underbyggda av en grundlig utredning.

I detta sammanhang bör det också finnas anledning att närmare fundera över patientens möjligheter att själv påverka valet av ställföreträdare, eller i förväg utöva inflytande över vilken vård som kan komma att ges vid ett senare tillfälle då patienten inte

¹⁴² Beträffande norsk rätt, se St.meld nr. 50 (1993-94) s. 189-191; finsk rätt Modeen: Patienten i hälso- och sjukvården s. 40-41 samt beträffande Danmark, Forslag till Lov om patienters retsstilling 1997 s. 35-38.

¹⁴³ Rynning: Samtycke till medicinsk vård och behandling s.306-312.

¹⁴⁴ Se t.ex. Giesen: International Medical Malpractice Law s. 449-457 och 475- 482.

längre är beslutskompetent.¹⁴⁵ Under det att svensk rätt inte tillerkänner s.k. livstestamenten rättsligt bindande verkan, gäller motsatt förhållande i exempelvis Danmark.¹⁴⁶ Den nya Europarådskonventionen ansluter sig dock till det synsätt som får anses gälla i Sverige, nämligen att de önskemål patienten tidigare har gett uttryck för skall *beaktas* – dvs. vägas in i helhetsbedömningen – vid vård och behandling av en icke beslutskompetent patient, se artikel 9.

Sammantaget framstår det som angeläget och brådskande att ett godtagbart system för ställföreträdande beslutsfattande inom hälso- och sjukvården införs, vilket måste uppfylla rimliga krav på såväl etisk och rättslig legitimitet som praktisk funktionalitet. Frågan om legala ställföreträdare för patienter får anses vara komplicerad och måste behandlas mot bakgrund av övriga bestämmelser rörande legala ställföreträdare i svensk rätt, samtidigt som de speciella förutsättningarna inom hälso- och sjukvårdens verksamhet beaktas.

10 Vård när giltigt samtycke saknas

Den svenska hälso- och sjukvårdslagstiftningen berör inte de relativt vanligt förekommande situationer där information av någon anledning inte kan lämnas, ett giltigt samtycke till vård inte kan inhämtas eller andra grundläggande krav på vården inte kan uppfyllas. Det finns t.ex. inte någon särskild bestämmelse rörande vilken vård som får ges utan samtycke i akuta nödsituationer, eller hur personalen skall förhålla sig i mindre akuta situationer där det ändå kan anses angeläget att vissa vårdåtgärder genomförs, trots avsaknaden av samtycke. Bedömningen av vilka åtgärder som kan anses tillåtna i dessa situationer får i stället göras genom tolkning av bl.a. den allmänna nödregeln i 24 kap. 4 § brottsbalken, samt allmänna bestämmelser rörande sakkunnig vård och respekt för patientens självbestämmande.¹⁴⁷ Det är inte rimligt att personalen skall ägna sig åt denna slags tolkning av allmänt formulerade rättsregler i en pressad arbetssituation. Oklarheten drabbar

¹⁴⁵ Rynning: Samtycke till medicinsk vård och behandling s. 312-315.

¹⁴⁶ Sahlin: Hälso- och sjukvårdslagen med kommentarer s. 77; Rynning: a.a. s. 349 och 380; Livsuppehållande åtgärder i livets slutskede – Socialstyrelsens allmänna råd 1992:2 s. 18-19; SoU 1989/90:1 s. 11-12 respektive § 6 a i den danska lov 1976-08-19 nr 426 om udøvelse av lægegering samt bekendtgørelse 1992-09-18 nr 782 om livstestamenter.

¹⁴⁷ Sahlin: Om nödrätt i hälso- och sjukvården samt Rynning: Samtycke till medicinsk vård och behandling s. 365-385.

naturligtvis också patienten, eftersom hon inte kan förutse hur sjukvårdspersonalen kan komma att handla i en situation av det slag som här nämnts. I den finska patienträttslagen finns en särskild bestämmelse om ”brådsakande vård”, se 8 §, och såväl det danska som det norska lagförslaget innehåller liknande föreskrifter, se § 10 respektive § 4-9.

Det förekommer också att nödregeln åberopas för tvångsanvändning, t.ex. i vården av psykiskt sjuka eller funktionshindrade patienter som inte är föremål för vård enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård.¹⁴⁸ Mot bakgrund av regeringsformens uttryckliga krav på lagstöd för påtvingade kroppsliga ingrepp och frihetsberövanden från det allmännas sida (regeringsformen 2:6 och 2:8 jmf rd med 2:12) kan det inte anses tillfredsställande att tvång i vården mera regelmässigt utövas under åberopande av den allmänt hållna bestämmelsen i 24 kap. 4 § brottsbalken. Hälso- och sjukvården behöver någorlunda tydliga riktlinjer i detta hänseende, i lagbestämmelser utformade just med tanke på förhållandena inom vården. Detta innebär självfallet inte att tvångsanvändning bör vara tillåten annat än just i de fall där en avvägning mellan de skyddsvärda intressena utfaller så att åtgärden kan anses försvarlig, med beaktande av andra tillgängliga handlingsalternativ.

Under benämningen ”hypotetiskt samtycke” eller ”presumerat samtycke” diskuteras ibland möjligheten att vidta olika behandlingsåtgärder utan giltigt samtycke, även i situationer där det inte kan anses föreligga egentlig nöd.¹⁴⁹ Åtgärden rättfärdigas då med ett antagande om att patienten skulle ha velat få den utförd, om hon hade haft möjlighet att ta ställning till frågan. Något egentligt samtycke föreligger alltså inte i dessa fall, inte ens ett tyst, inre samtycke, eftersom patienten normalt inte ens känner till vad som planeras. I Sverige får gränserna för tillämpningen av hypotetiskt samtycke i vården uttolkas genom en avvägning av lagstiftningens krav på information, samråd och respekt för patientens självbestämmande mot kravet på att patienten skall ges sakkunnig vård. I 6 § den finska patienträttslagen stadgas, som tidigare nämnts, att när patientens vilja inte kan utrönas skall patienten vårdas på det sätt som kan anses förenligt med vederbörandes bästa. Det skulle kanske kunna framstå som önskvärt att svensk lag förtydligas i detta hänseende. Ser man till den nya Europarådskonventionens krav tycks det emellertid inte finnas något utrymme för vård utan samtycke, bortsett från rena nödsituationer. Som framgått i det föregående skall det ju normalt finnas en ställföreträdande beslutsfattare även för den tillfälligt beslutsinkompetenta patienten. Möjligen skulle det kunna över-

¹⁴⁸ Rynning: a.a. s. 399-401.

¹⁴⁹ A.a. s. 385-395 samt där angivna källor.

vägas ett förtydligande i lagtexten, av den innebörden att basal omvårdnad alltid skall ges så länge inte patienten själv motsätter sig detta.

För att förtydliga patientens ställning i de hänseenden som här har behandlats vore det således önskvärt att en särskild nödregel för hälso- och sjukvården införs, där det framgår under vilka förutsättningar vård och behandling får genomföras trots att erforderligt samtycke inte föreligger, eller andra ordinarie krav på vården inte är uppfyllda. Även om sådan bestämmelse måste ges en tämligen generell utformning skulle den kunna vara betydligt mera vägledande och lättillgänglig för personal och patienter än vad som är fallet med brottsbalkens allmänna nödregel. Vad avser basal omvårdnad skulle lagen eventuellt kunna förtydligas på så sätt att denna typ av vård alltid skall ges, om inte patienten själv motsätter sig det.

11 Medverkan i forskning och undervisning

Det är inte helt ovanligt att patienter inom ramen för den ordinarie vården tillfrågas om de är villiga att medverka i kliniska forskningsprojekt, respektive låta studerande på olika nivåer närvara eller medverka vid undersökning och behandling. Både praktisk utbildning av hälso- och sjukvårdspersonal och klinisk forskning är angelägna verksamheter, nödvändiga för att vårdens kvalitet skall kunna bibehållas och effektivare behandlingsmetoder utvecklas. Medverkan i sådana projekt kan ibland medföra fördelar för patienten, i form av särskilt noggrann genomgång och kontroll eller tillgång till en ny och potentiellt mera effektiv behandling. Å andra sidan kan medverkan i forskning och utbildning också medföra ökade påfrestningar och risker för patienten. Patienten kan ibland känna det svårt att avböja ett erbjudande om medverkan i ett forskningsprojekt, eller tror kanske att hon är skyldig att ställa sig till förfogande som undervisningsobjekt. Dessa problem kan i viss utsträckning lösas genom att de ordinarie kraven på information och frivilligt samtycke verkligen upprätthålls på det sätt som är avsett. Den kliniska forskning som bedrivs i samband med patientvård omfattas ju av bl.a. hälso- och sjukvårdslagens och åliggandelagens bestämmelser.¹⁵⁰ Vissa specifika problem kvarstår dock.

¹⁵⁰ Jfr prop. 1993/94:149 s. 78 beträffande disciplinansvaret.

Vid klinisk forskning innefattar vården och behandlingen ofta åtgärder som inte uppfyller åliggandelagens grundläggande kvalitetskrav på förenlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet. Målsättningen med forskningsprojektet är ju normalt att få fram ett vetenskapligt underlag avseende behandlingens verkningar, för man slutligen skall kunna bedöma om den skall anses uppfylla de aktuella kvalitetskraven. En betydelsefull omständighet är också det faktum att syftet med verksamheten inte är helt detsamma inom forskning och etablerad vård. Under det att den etablerade vården syftar till att åstadkomma direkt – och förutsebar, om än inte garanterad – nytta för den enskilda patientens hälsa, är forskningens primära syfte att skaffa fram kunskap, till nytta för kommande patienter och samhället i stort. Eventuella direkta fördelar för den medverkande försökspersonen/patienten är av mera hypotetiskt slag. Det obehag och de eventuella risker en försöksperson/patient utsätts för är således inte direkt relaterade till åtgärdernas nytta för hennes egen hälsa, vilket är fallet inom den etablerade hälso- och sjukvården. Den hälso- och sjukvårdspersonal som genomför forskningen kan också antas hamna i vissa intressekonflikter, när såväl forskningens som den enskilda patientens intressen skall tillvaratas. Det kan därför inte utan vidare antas att regleringen av den etablerade hälso- och sjukvården är väl ägnad att tillämpas också på den medicinska humanforskningen.

Den kliniska forskningen är föremål för särskild lagreglering och kontroll vad gäller läkemedelsprövningar och utprovning av medicintekniska produkter. I dessa fall finns således särskilt angivet vissa – låt vara ofullständiga – rättsliga förutsättningar för forskningens bedrivande. Så är däremot inte fallet beträffande utprovning av andra behandlingsmetoder. Som exempel kan nämnas utvecklingen av tithålskirurgin och olika behandlingsmetoder med användande av elekticitet. I dessa fall görs alltså avsteg från åliggandelagens krav utan att förutsättningarna för undantagen anges i denna eller någon annan lag.¹⁵¹

Inte heller finns det angivet några särskilda krav för de speciella undantagsfall där läkaren experimenterar med en icke etablerad behandlingsmetod för att hjälpa en enskild patient, när ingen dokumenterat effektiv behandling kan erbjudas. I litteraturen anses denna typ av experimentell behandling vara godtagbar.¹⁵² Eventuellt kan den allmänna nödregeln i brottsbalken åberopas som rättslig grund för avvikelser från åliggandelagens kvalitetskrav i dessa fall.

¹⁵¹ Rynning: Samtycke till medicinsk vård och behandling s. 134-135.

¹⁵² Se t.ex. Billum & Sahlin: Hälso- och sjukvårdspersonalens åligganden och ansvar s. 36; Sahlin: Hälso- och sjukvårdslagen med kommentarer s. 69 och 98.

Generell förhandsgranskning av medicinska humanforskningsprojekt, ur *etisk* synvinkel, sker idag vid de medicinska fakulteternas forskningsetiska kommittéer. Systemet anses ha god täckningsgrad, utan att vara föremål för någon form av rättslig reglering.¹⁵³ De starkt forskardominerade etiska kommittéerna (vanligen mer än 80 % forskare) saknar dock som regel juridisk kompetens och genomför inte heller någon granskning av frågan om projektens lagenlighet.¹⁵⁴ Någon egentlig uppföljning av de godkända projekten görs inte. Lagreglering av kommittéernas verksamhet och breddning av deras kompetens har tidigare föreslagits, bl.a. i den forskningsetiska utredningens betänkande,¹⁵⁵ men förslagen har inte blivit genomförda. Det kan i sammanhanget påpekas att de djurförsöksetiska nämnderna, vars verksamhet däremot är rättsligt reglerad, har juridisk kompetens i sammansättningen.¹⁵⁶

Det bör uppmärksammas att Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicinsk verksamhet, vilken bl.a. omfattar medicinsk humanforskning, förutsätter att de anslutna staterna anpassar den nationella rätten till konventionens krav och erbjuder ett rättsligt skydd som garanterar att kränkningar av de rättigheter och principer konventionen slår fast, utan dröjsmål kan förhindras eller avbrytas, se artikel 1 respektive 23. Konventionen uppställer också vissa krav avseende bl.a. information och samtycke vid medicinsk forskning, samt förutsätter att varje biomedicinskt humanforskningsprojekt skall ha godkänts efter en oberoende, multidisciplinär etisk granskning, se artikel 16 iii). Med "multidisciplinär" förstås bl.a. att även rättsliga, sociala och ekonomiska aspekter skall beaktas.¹⁵⁷ Dagens svenska system uppfyller knappast konventionens krav. Även det EG-direktiv rörande kliniska prövningar som är under utarbetande torde nödvändiggöra ändringar av svensk rätt i detta avseende.¹⁵⁸

I Danmark är den forskningsetiska granskningen av biomedicinska humanforskningsprojekt lagreglerad sedan

¹⁵³ Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning s. 50.

¹⁵⁴ Rynning: Etisk granskning av medicinsk humanforskning – lagstiftning behövs!

¹⁵⁵ SOU 1989:74 samt SOU 1992:16 s. 231.

¹⁵⁶ Se 21 § djurskyddslagen (1988:534) och 41-49 §§ djurskyddsförordningen (1988:539).

¹⁵⁷ Explanatory Report to the Convention on Human Rights and Biomedicine p. 100.

¹⁵⁸ Draft proposal for a directive on the approximation of provisions laid down by law, regulation or administrative action relating to the implementation of Good Clinical Practice in the conduct of clinical trials on medical products for human use. Europakommissionen, DG III/5778/96, final.

1987.¹⁵⁹ Fördelningen mellan lekmän och forskare i de danska kommittéerna är jämn och möjlighet till överprövning vid en central kommitté finns också. I Finland har ett förslag till lagstiftning rörande skyddet för människors fysiska integritet vid medverkan i medicinska forskningsprojekt varit föremål för remissbehandling under 1995 och en proposition kan förväntas komma att läggas fram före utgången av år 1997.¹⁶⁰

De grundläggande förutsättningarna för klinisk forskning på människor bör även i Sverige framgå av lag, innefattande bl.a. krav på förhandsgranskning vid forskningsetisk kommitté, av planerade medicinska humanforskningsprojekt.¹⁶¹ Vidare bör de forskningsetiska kommittéernas sammansättning och verksamhet lagregleras och huvudmannaskapet för kommittéerna därvid övervägas närmare. Införandet av en möjlighet till överprövning av kommittéernas beslut, liksom uppföljning av godkända projekt, framstår också som angeläget. Eventuella ändringar bör dock baseras på grundlig utvärdering av det befintliga systemet, studier av andra existerande system samt noggranna överväganden rörande olika alternativa rättsliga lösningar. Dessa frågor omfattas emellertid av uppdraget till den särskilda kommitté som nyligen tillsatts just för att utreda etiska frågor i forskningen.¹⁶²

Förutsättningarna för experimentell behandling av enskilda patienter skulle eventuellt kunna regleras i anslutning till den hälso- och sjukvårdens nödregel som föreslagits i det föregående. Vad gäller patienters medverkan som undervisningsobjekt borde det särskilt framgå av lag att sådan medverkan är frivillig och att uttryckligt samtycke skall inhämtas om inte synnerliga skäl föranleder annan bedömning.

¹⁵⁹ Se numera lov 1992-06-24 nr 503 om et videnskabetisk komitéssystem og behandling av biomedicinske forskningsprojekter.

¹⁶⁰Ds 1994:23 från Social- och hälsoministeriet, Helsingfors, jämte telefonuppgift från ministeriet i september 1997.

¹⁶¹Rynning: Etisk granskning av medicinsk humanforskning – lagstiftning behövs!

¹⁶²Dir. 1997:68 Forskningsetik.

12 Överprövning, sanktioner och ersättningsmöjligheter

12.1 Allmänt

Den svenska patienten torde vid en internationell jämförelse få anses ha relativt goda möjligheter till upprättelse och ersättning om hon har blivit felaktigt behandlad i vården. Patientförsäkringen, som funnits i mer än 20 år och sedan den 1 januari 1997 regleras i patientskadelagen (1996:799), ger numera också möjlighet till ersättning för psykisk skada. Försäkringen har gjort det betydligt lättare för patienter att få ekonomisk ersättning vid skador som uppkommit i samband med vård och behandling. Det förhållandet att patienten tillerkänns partsställning vid handläggningen av disciplinärenden hos Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd, samt kan överklaga nämndens beslut om det går henne emot, är naturligtvis förmånligt för patienten. Det finns likväl vissa brister i rättsskyddet, vilka förtjänar att framhållas i detta sammanhang. Tillgången till förvaltningsbesvär eller annan reell överprövningsmöjlighet för utkrävande av vård och behandling, är som framgått ovan av avgörande betydelse när man skall bedöma huruvida en legal rättighet kan anses föreligga.

12.2 Överprövning av utkrävbara rättigheter

Som framgått redan i avsnitt 2 förutsätter en legal rättighet normalt tillgång till överprövning. Den sorts överprövningar som skulle kunna aktualiseras beträffande en utkrävbar rätt att erhålla viss vård eller inhämta second opinion, måste ske utan dröjsmål för att de inte skall förlora sin praktiska betydelse.

Brådskande överprövningar av rättsfrågor i vården görs idag bl.a. av Socialstyrelsens rättsliga råd, t.ex. vid underställning av vägran att utföra abort, se 4 § abortlagen. En annan myndighet som överprövar vissa vårdfrågor är länsrätten i respektive län, vilken i egenskap av allmän förvaltningsdomstol prövar frågor rörande vård enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård och smittskyddslagen, liksom mål enligt LSS, socialtjänstlagen, LVU och LVM. Behovet av såväl rättslig som medicinsk kompetens måste beaktas i sammanhanget, lika väl som möjligheterna till snabb och enkel handläggning.

En annan faktor som bör beaktas är det krav på tillgång till domstolsprövning som uppställs i artikel 6.1 Europakonventionen om de mänskliga rättigheterna och grundläggande friheterna. Mot bakgrund av Europadomstolens bedömningar av vad som skall

anses utgöra en civil rättighet, kan det inte uteslutas att en uttryckligen lagstadgad rätt till viss hälso- och sjukvård i framtiden också skulle kunna komma att hänföras till denna kategori, och därmed omfattas av kravet på tillgång till domstolsprövning (se ovan avsnitt 2.1).

Oavsett vilken prövningsinstans man väljer torde ett införande av nya överprövningsmöjligheter också medföra ökade administrativa kostnader för det allmänna.

12.3 Överprövning av psykiatrisk tvångsbehandling

När det gäller påtvingad vård och behandling, innefattande inskränkningar i regeringsformens fri- och rättigheter, är överprövningsmöjligheterna primärt inriktade på de frihetsberövanden tvångsvården medför. Däremot saknar de patienter som är föremål för psykiatrisk tvångsvård i Sverige möjlighet att överklaga chefsöverläkarens beslut rörande tvångsmedicinering och annan påtvingad behandling. Lagen anger inte heller någon närmare precisering av förutsättningarna för tvångsvis behandling eller några begränsningar avseende sådana åtgärders art. Förutsättningarna för tvångsvis behandling av den som är föremål för vård enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård anges endast på så vis att alla behandlingsåtgärder skall anpassas till vad som krävs för att uppnå det i 2 § angivna syftet med vården, dvs. att patienten skall bli i stånd att frivilligt medverka till erforderlig vård och ta emot det stöd som behövs. Mot bakgrund bl.a. av psykiatripatienternas särskilda utsatthet och det förhållandet att det ingalunda kan sägas föreligga konsensus rörande just behandlingen av olika psykiska sjukdomar måste det ifrågasättas om detta förhållande kan anses tillfredsställande.

I såväl Norge som Danmark är utrymmet för tvångsbehandling föremål för mer preciserad reglering och patienten har därtill möjlighet att överklaga beslut rörande tvångsbehandling.¹⁶³ Vid tillkomsten av den svenska lagen uttalade departementschefen att det inte vore lämpligt att försöka författningsreglera frågan om arten eller omfattningen av viss behandling i skilda vårdsituationer, men att bevakningen av sådana frågor borde ges en hög prioritet i Socialstyrelsens tillsynsarbete.¹⁶⁴ Departementschefen ansåg inte heller att det vore lämpligt att denna slags frågor rörande vårdens innehåll skulle

¹⁶³Melander: Tvångsvård av psykiskt sjuka i Sverige, Norge och Danmark.

¹⁶⁴Prop. 1990/91:58 s. 139.

kunna bli föremål för domstolsprövning.¹⁶⁵ Patienten hänvisas i sådana frågor till att vända sig till förtroendenämnden eller anmäla saken till Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd, vilket inte är detsamma som en möjlighet till överklagande. I Danmark sker den aktuella överprövningen inte vid domstol, utan vid särskilt inrättade psykiatriska patientklagonämnder.¹⁶⁶

I samband med Socialstyrelsens uppföljning av lagen om psykiatrisk tvångsvård år 1994 kunde bl.a. konstateras att tvångsmedicinering i form av depåinjektioner förekommit i sju procent av vårdtillfällena 1992/93 mot endast tre procent år 1988, enligt lagen (1966:293) om sluten psykiatrisk vård i vissa fall.¹⁶⁷ Andelen vårdtillfällen där det förekommit enstaka tvångsinjektioner, icke depåmedel, hade mer än tredubblats under samma tid (14 procent 1992/93 mot fyra procent år 1988). Den procentuella ökningen av tvånget ansågs i viss utsträckning kunna förklaras dels med förbättrad registrering av tvångsanvändningen och dels med att det minskade antal patienter som blir föremål för vård enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård är mera vårdkrävande än den genomsnittliga LSPV-patienten var.

Sammantaget måste den svenska patient som blir föremål för psykiatrisk tvångsvård anses ha betydligt sämre rättsliga möjligheter att undgå påtvingade behandlingsåtgärder än vad som är fallet i Norge och Danmark. Frågan huruvida man i detta hänseende bör stärka den rättsliga ställningen för de patienter som är föremål för psykiatrisk tvångsvård bör emellertid i första hand övervägas av den särskilda kommitté som har till uppgift att utvärdera lagen om psykiatrisk tvångsvård.¹⁶⁸

12.4 Sanktioner vid utebliven eller undermålig vård

I den utsträckning patienten inte tillerkänns någon utkrävbar rätt till god vård blir hennes ställning beroende av vilka möjligheter som finns att säkra efterlevnaden av hälso- och sjukvårdshuvudmännens och personalens lagstadgade skyldigheter. Vad gäller personalen har redan nämnts patientens möjligheter att föra talan om disciplinansvar, om hon inte är nöjd med den vård som erhållits. Anmälan till Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd får

¹⁶⁵Prop. 1990/91:58 s. 274.

¹⁶⁶Se 35-36 §§ lov nr 331 af 24 maj 1989 om frihedsberøvelse og anden tvang i psykiatrien.

¹⁶⁷Psykiatrisk tvångsvård – Effekter av ny lagstiftning. Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 1994:2 s. 24-25.

¹⁶⁸Dir. 1995:140 Vissa frågor om psykiatrisk tvångsvård m.m.

bl.a. göras av den patient saken gäller, se 19 § 1 st. disciplinpåföljdslagen. Om patienten av någon anledning saknar förmåga att själv göra detta får anmälan göras av en närstående. Av betydelse i sammanhanget är också att patienten tillerkänns ställning av part i ärendet, vilket bl.a. innebär att förvaltningslagens (1986:223) regler om partsinsyn och kommunikation m.m. blir tillämpliga, samt att patienten kan överklaga Ansvarsnämndens beslut om det går henne emot. Disciplinpåföljd i form av varning eller erinran får åläggas medlem av hälso- och sjukvårdspersonalen som uppsåtligen eller av oaktsamhet inte fullgör sina åligganden enligt bl.a. 2 och 3 §§ åliggandelagen, se 4 § disciplinföljdslagen. Om felet är ringa eller om det framstår som ursäktligt får disciplinpåföljd underlåtas.¹⁶⁹

Även Socialstyrelsen samt justitieombudsmannen och justitiekanslern får göra anmälan om disciplinpåföljd, se 19 § 1 resp. 3 st. disciplinpåföljdslagen. Socialstyrelsen får också göra anmälan rörande återkallelse av legitimation att utöva yrke inom hälso- och sjukvården, se 19 § 2 st jfrd med 7 §.

Genom den nya lagen om tillsyn över hälso- och sjukvården har Socialstyrelsen fått utökade möjligheter att ingripa också mot offentliga sjukvårdshuvudmän och andra vårdgivare som inte lever upp till hälso- och sjukvårdslagstiftningens krav på god vård, under förutsättning att missförhållandena är av betydelse för patientsäkerheten. Som redovisats ovan i avsnitt 2.2 kan styrelsen således vid vite förelägga vårdgiva ren att inom viss tid vidta angivna åtgärder, för att avhjälpa sådana missförhållanden, se 14-15 §§. Socialstyrelsen har också fått möjlighet att i vissa, allvarliga fall helt eller delvis förbjuda fortsatt verksamhet, enligt 16-18 §§. Denna förstärkning av tillsynsfunktionen kan utan tvekan utgöra ett betydelsefullt redskap för att åstadkomma generella förbättringar av såväl vårdens kvalitet som dess tillgänglighet, och på så sätt leda till förbättrade förhållanden för patienter i allmänhet, samtidigt som den inte kan anses medföra någon direkt förstärkning av patientens egen ställning i det enskilda fallet. Socialstyrelsens tillsynsverksamhet innefattar inte någon rätt att genom överprövning ändra ett beslut rörande vården av en enskild patient, även om den som påtalar allvarliga missförhållanden i vården naturligtvis också själv kan komma att dra nytta av eventuella åtgärder från styrelsens sida.

Också straffrättsligt ansvar kan komma i fråga för felaktigt handlande i vården,¹⁷⁰ även om det i praktiken synes vara relativt ovanligt att denna typ av ansvar faktiskt utkrävs.¹⁷¹

¹⁶⁹ Se vidare Billum & Sahlin: Hälso- och sjukvårdspersonalens åligganden och ansvar s. 106-121 samt Rynning: Samtycke till medicinsk vård och behandling s. 409-413.

¹⁷⁰ Prop. 1993/94:149 s. 32-33.

12.5 Rätten till ekonomisk ersättning

Under det att den patient som skadas i samband med vård och behandling kan ha rätt till ekonomisk ersättning enligt patientskadlagen eller skadeståndslagen, tycks möjligheterna till ersättning för skada som uppkommit pga. av utebliven vård vara små, om än inte helt obefintliga. Den patient som blivit utlovad vård, men inte orkar med en lång och oviss väntan i landstingets kö för exempelvis höftledsoperationer, torde knappast kunna räkna med ersättning för den kostsamma privatoperation som utgör alternativet. Inte heller får den, som trots lidande håller ut i kön, någon ersättning för sveda och värk under väntetiden. Har en vårdsökande patient däremot felaktigt avvisats – dvs. förvägrats vård – av en offentlig vårdgivare, skulle rätt till ersättning för uppkommen skada kunna föreligga enligt 3 kap. 1 § eller 2 § skadeståndslagen, i det senare fallet även för ren förmögensskada.¹⁷²

Vad gäller möjligheterna till ersättning genom patientförsäkringen kan noteras att den nya patientskadlagen inte omfattar skador som uppkommit till följd av bristande information eller uteblivet samtycke från patienten.¹⁷³ Frågan om införandet av en rätt till ersättning i dessa fall har diskuterats i flera olika sammanhang, men alltid ansetts för komplicerad för att kunna lösas utan en mera ingående analys. I propositionen konstateras att det i och för sig kunde ha fallit sig naturligt att låta de aktuella skadorna omfattas av patientskadlagen, mot bakgrund av regeringens uttalade målsättning att stärka patientens ställning i vården.¹⁷⁴ Regeringen lovar emellertid att följa utvecklingen och därefter överväga om frågan behöver utredas i särskild ordning. Samma begränsning av ersättningsmöjligheterna gäller den avtalsbaserade läkemedelsförsäkringen.¹⁷⁵ Förutsättningarna för ersättning enligt allmänna skadeståndsrättsliga regler, vad avser just skador orsakade genom bristande information eller samtycke, synes något oklara.¹⁷⁶

I sammanhanget kan också uppmärksammas den omständigheten att s.k. ideella skador, t.ex. kränkningar av en patients

¹⁷¹ Se t.ex. Holmqvist: Läkares ansvar för vållande till kroppsskada eller sjukdom s. 183.

¹⁷² Bengtsson: Skadestånd vid myndighetsutövning 1 s. 160-162. Se även Elison: Skadestånd för utebliven vård – en vägledande hovrättsdom 1996.

¹⁷³ Prop. 1995/96:187.

¹⁷⁴ A. prop. s. 52.

¹⁷⁵ SOU 1994:75 s. 76-78 samt Rynning: Samtycke till medicinsk vård och behandling s. 483.

¹⁷⁶ Rynning: a.a. s. 440-490.

självbestämmanderätt eller integritet, enligt nuvarande skadeståndsrättsliga regler över huvud taget inte ersätts annat än i samband med vissa brott.¹⁷⁷ Annorlunda förhåller det sig när det gäller ideell skada som har uppkommit genom exempelvis immaterialrättsliga kränkningar, felaktiga uppsägningar, samt vissa integritetskränkningar i samband med dataregistrering, kreditupplysningsverksamhet m.m. I dessa fall kan den enskilde få ersättning också för den skada själva kränkningen anses utgöra.

12.6 Patientens bevisbörda

Beträffande handläggningen i bl.a. Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd kan noteras att patientens ställning i bevishänseende är svår, eftersom hon måste styrka förekomsten av felaktigt handlande. I vissa avseenden blir detta särskilt komplicerat, t.ex. när patienten skall visa att hon inte har fått information eller inte har lämnat sitt samtycke till en viss åtgärd.¹⁷⁸ Motsvarande bevissvårigheter torde patienten möta i samband med skadeståndstalan. Anteckningar i patientjournalen har i vissa fall tillmätts betydelse i bevishänseende för frågan huruvida det förelegat bristande information eller samtycke. Så länge uppgifter rörande information och samtycke inte regelmässigt antecknas i journalen torde det dock endast komma att röra sig om undantagsfall. Som framgått i det föregående skulle man kunna införa ett uttryckligt krav på dokumentation av sådana uppgifter.

12.7 Lättillgängliga regler rörande patientens klagomöjligheter m.m.

Såväl hälso- och sjukvårdslagen som åliggandelagen saknar i dag hänvisningar avseende missnöjda patienters möjligheter att vända sig till exempelvis förtroendenämnden, Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd, Socialstyrelsen, justitieombudsmannen eller patientförsäkringen. För att hitta uppgifter om de möjligheter som finns måste patienten således leta sig fram till de olika lagar som gäller respektive verksamhet. Det kunde vara lämpligt att patientens möjligheter att på olika sätt söka upprättelse eller ersättning tydligt redovisas i en samlad bestämmelse, där hänvisning görs till andra relevanta lagrum. En bestämmelse av

¹⁷⁷ A.a. s. 442-446.

¹⁷⁸ A.a. s. 422-429.

detta slag finns införd i den finska patienträttslagen, 10 § 3 st., och får antas leda till ökad överskådlighet och tillgänglighet.

12.8 Stöd och hjälp till patienten

Även med en tydligare och mera lättillgänglig reglering av patientens ställning kommer patienten alltjämt att ha en utsatt och psykologiskt underlägsen ställning i förhållande till vårdgivaren. Många gånger kan patienten behöva hjälp från någon utomstående för att kunna ta ställning till om hon skall vara nöjd med vården eller inte, och inte minst hur hon skall gå vidare om hon inte är nöjd. Den stöd- och hjälpfunktion som idag vilar på förtroendenämnderna behöver utvecklas och eventuellt omstruktureras. Bl.a. borde det övervägas hur man effektivare skall kunna nå ut till de patienter som behöver hjälp med att tillvarata sin rätt. Inte minst inom den kommunala hälso- och sjukvården kan behovet av sådant stöd vara stort, mot bakgrund av att patienterna där utgörs av äldre och funktionshindrade personer, vilka inte sällan kan ha svårt att hävda sina intressen.¹⁷⁹ Det borde också diskuteras huruvida det faktum att förtroendenämnderna i dag tillhör sjukvårdshuvudmännens organisation utgör ett problem, med hänseende till såväl deras faktiska förutsättningar att tillvarata patienternas intressen som allmänhetens förtroende för verksamheten. I Norge har man efter viss diskussion likväl funnit det lämpligt att fylkeskommunerna skall vara huvudmän för den föreslagna patientombudsverksamheten.¹⁸⁰ Det betonas dock i det nya lagförslaget att patientombudens arbete skall utföras självständigt, vilket bl.a. innebär att de skall ha egen budget och själva fritt organisera sin verksamhet.¹⁸¹

13 Avslutande synpunkter

Ända sedan tillkomsten av hälso- och sjukvårdslagen år 1982 har det framhållits att *patientens* ställning i vården måste klarläggas i lag stiftningen.¹⁸² Under de senaste åren har kraven på en tydligare – och starkare – ställning för patienten framförts allt oftare. Även om den svenska patientens ställning torde få anses jämförelsevis stark i ett internationellt perspektiv, både vad gäller

¹⁷⁹ Se SOU 1997:51 s. 62.

¹⁸⁰ Høringsnotat: Lov om pasientrettigheter s. 65.

¹⁸¹ Lagförslaget § 8-2 st. 2, se a.a. s. 87.

¹⁸² Se t.ex. Wennergren: Patientens rättigheter måste lagfästas.

vårdens kvalitet och patientens möjligheter att få sina klagomål prövade, samt få ersättning för skador som uppkommit i vården, föreligger en hel del oklarheter och brister i den nuvarande rättsliga regleringen. Som framgått i det föregående är lagstiftningen inte bara svårtillgänglig och otydlig, det finns också viktiga områden där sådan reglering saknas.

Det är fortfarande vårdgivaren som i praktiken har den starkare ställningen och som förfogar över såväl den medicinska kunskapen som resurserna, under det att patientens ställning präglas av beroende och utsatthet. Lagstiftaren har därför en mycket viktig uppgift när det gäller att tillförsäkra patienten bästa möjliga rättsskydd och rättssäkerhet i vården, samtidigt som personalens, sjukvårdshuvudmännens och samhällets intressen naturligtvis också måste beaktas.

Utöver det nationella behovet av en tillfredsställande lagstiftning tillkommer nu också allt tydligare internationella krav avseende innehållet i svensk rätt. Såväl inom EG som inom Europarådet betonas behovet av ett starkare rättsligt skydd för enskilda individer, i samband med medicinsk verksamhet av skilda slag. I de övriga nordiska länderna har behovet av en tydlig lagstiftning på detta område ägnats betydligt större uppmärksamhet än vad som har varit fallet i Sverige. En grundlig översyn av reglerna rörande patientens ställning i hälso- och sjukvården kan inte rimligen uppskjutas längre. Det framstår som en lämplig utgångspunkt för en sådan översyn att bestämmelserna rörande patientens ställning i vården skall samlas i en särskild lag, där såväl patienter som vårdgivare och personal kan få tillgång till gällande rätt i en överskådlig och tydlig utformning.

Källmaterial

Offentligt material

Sverige

- Prop. 1973:90 Förslag till ny regeringsform och ny riksdagsordning m.m.
- Prop. 1974:70 med förslag till ny abortlag m.m.
- Prop. 1978/79:220 om samhällets tillsyn över hälso- och sjukvårdspersonalen m.fl.
- Prop. 1979/80:2 Förslag till sekretesslag m.m.
- Prop. 1981/82:97 Om hälso- och sjukvårdslag m.m.
- Prop. 1983/84:148 om ändring i lagen (1974:203) om kriminalvård i anstalt m.m.
- Prop. 1987/88:124 God man och förvaltare
- Prop. 1987/88:176 om äldreomsorgen inför 90-talet
- Prop. 1990/91:58 Psykiatrisk tvångsvård m.m.
- Prop. 1993/94:149 Åligganden för personal inom hälso- och sjukvård m.m.
- Prop. 1994/95:195 Primärvård, privata vårdgivare m.m.
- Prop. 1995/96:176 Förstärkt tillsyn över hälso- och sjukvården
- Prop. 1995/96:187 Patientskadelag m.m.
- Prop. 1996/97:60 Prioriteringar inom hälso- och sjukvården
- Prop. 1996/97:124 Ändring i socialtjänstlagen
- KU 1979/80:37 med anledning av proposition 1979/80:2 med förslag till sekretesslag m.m. jämte motioner
- 1989/90:SoU1 Vissa transplantationsfrågor m.m.
- 1995/96:SoU17 Vissa hälso- och sjukvårdsfrågor (förnyad behandling)
- 1995/96:SoU18 Förstärkt tillsyn över hälso- och sjukvården
- Dir. 1994:152 Tilläggsdirektiv till Kommittén (S 1992:04) om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation
- Dir. 1995:140 Vissa frågor om psykiatrisk tvångsvård m.m.
- Dir. 1997:68 Forskningsetik.
- SOU 1989:74 Forskningsetisk prövning, organisation, information och utbildning.
- SOU 1989:75 Etisk granskning av medicinsk forskning. De forsknings- etiska kommittéernas verksamhet
- SOU 1992:16 Kroppen efter döden
- SOU 1993:30 Rätten till bistånd
- SOU 1993:93 Vårdens svåra val
- SOU 1994:75 Patientskadelag

SOU 1995:5 Vårdens svåra val
SOU 1995:95 Hälsodataregister – Vårdregister
SOU 1996:138 Ny behörighetsreglering på hälso- och sjukvårdens område m.m.
SOU 1997:39 Integritet – Offentlighet – Informationsteknik
SOU 1997:51 Brister i omsorg – en fråga om bemötande av äldre

Riksdagens revisorer, rapport 1993/94.4 Disciplinärenden inom hälso- och sjukvården
JO:s ämbetsberättelse 1990/91
JO:s ämbetsberättelse 1992/93
JO:s beslut 1997-09-24, dnr 182-1996 och 284-1996

Socialstyrelsens cirkulär (MF 1975:115) med föreskrifter om verkställ-ligheten av steriliseringslagen.
Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 1986:11) om information och föreskrifter till patienter i samband med meddelanden om resultat av test avseende antikroppar mot LAV/HTLV-III.
Socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS 1989:6) om tillämpningen av abortlagen.
Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 1989:35) om befruktning utanför kroppen m.m.
Livsuppehållande åtgärder i livets slutskede. Socialstyrelsens allmänna råd 1992:2

Psykiatrisk tvångsvård – Effekter av ny lagstiftning. Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 1994:2
Ädelreformen – Slutrapport. Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 1996:2
Fyra år med vårdgaranti – erfarenheter och effekter. Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 1997:2
Handikappreformen – Slutrapport 1997. Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 1997:4

Dagmaröverenskommelse för år 1997, stencil från Socialdepartementet & Landstingsförbundet (Socialdepartementets dnr S96/6954/S)

Danmark

Lov 1976-08-19 nr 426 om udøvelse av lægegerning
Lov 1989-05-24 nr 331 om frihedsberøvelse og anden tvang i psykiatrien
Lov 1992-06-24 nr 503 om et videnskabetisk komitésystem og behandling av biomedicinske forskningsprojekter
Bekendtgørelse 1992-09-18 nr 782 om livstestamenter

Forslag til Lov om patientrettigheder, Sundhedsministeriet 1
kt.j.nr. 94- 700-12, 28 dec. 1995

Forslag til Lov om patienters retsstilling, Sundhedsministeriet
1kt.j.nr. 94-700-12, 26 september 1997

Finland

Lag (785/92) om patientens ställning och rättigheter

Lag (559/94) om yrkesutbildade personer inom hälso- och
sjukvården

Departementspromemoria 1994:23 från Social- och
hälsoministeriet, Helsingfors,

Nederländerna

Act of 17 November 1994 [*Staatsblad* 837] to amend the Civil
Code and other legislation in connection with the
incorporation of provisions concerning the contract to provide
medical services.

Norge

Lov om sykehus m.v. av 19 juni 1969 nr 57

Lov om leger av 13 juni 1980 nr 48

Lov om helsetjenesten i kommunene av 19 november 1982 nr 66

NOU 1992:8 Lov om pasientrettigheter

St.meld nr 50 (1993-94) Samarbeid og styring. Mål og virkemidler
for en bedre helsetjeneste

St.meld nr 44 (1995-96) Ventetidsgarantien – kriterier og
finansiering

Høringsnotat Lov om pasientrettigheter. Sosial- og
helsedepartementet augusti 1997

EG

Regulation (EEC) No 1408/71 on the application of social
security schemes to employed persons, to self-employed
persons and to members of their families moving within the
Community, consolidated version, O.J. 92/C 325 10.12.92.

Directive 95/46/EC on the protection of individuals with regard to
the processing of personal data and on the free movement of
such data, O.J. No L 281/31 23.11.95.

Draft proposal for a directive on the approximation of provisions
laid down by law, regulation or administrative action relating
to the implementation of Good Clinical Practice in the conduct
of clinical trials on medical products for human use.
Europakommissionen, DG III/5778/96, final.

Europarådet

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, antagen av Europarådets ministerkommitté 1996-11-19, DIR/JUR (96) 14

Explanatory Report to the Convention on Human Rights and Biomedicine (1996), godkänd av Europarådets ministerkommitté 1996-12-17, CM (96)175 final

Litteratur m.m.

Bengtsson: Skadestånd vid myndighetsutövning I. Norstedts 1976

Billum & Sahlin: Hälso- och sjukvårdspersonalens åligganden och ansvar. En författningskommentar. Publica 1995

Bramstång: Sociallagstiftningen. En kommentar. Norstedts 1985

Brazier: Medicine, Patients and the Law. 2 u Penguin Books 1992

Cameron & Eriksson: An Introduction to the European Convention on Human Rights. 2 u Iustus förlag 1995

Elison: Skadestånd för utebliven vård – en vägledande hovrättsdom 1996. Läkartidningen 1997:1251-1253

Ethics and Epidemiology: International Guidelines (eds. Bankowski, Bryant & Last). CIOMS 1991

Ethics and Research on Human Subjects: International Guidelines (eds. Bankowski & Levine). CIOMS 1993

Fluss: Comparative Overview of International and National Developments in Regard to Patients' Rights Legislation. I: Patient's Rights – Informed Consent, Access and Equality (eds. Westerhäll & Phillips), Nerenius & Santéus 1994 s. 439-471

Giesen: International Medical Malpractice Law. A Comparative Law Study of Civil Liability Arising from Medical Care. J.B.C. Mohr 1988

Hollander: Rättighetslag i teori och praxis. Iustus förlag 1995

Holmqvist: Läkares ansvar för vållande till kroppsskada eller sjukdom. I: Skuld och ansvar: Straffrättsliga studier tillägnade Alvar Nelson. Iustus 1985

Hondius & van Hooft: The New Dutch Law on Medical Services. Netherlands International Law Review 1996 s. 1-17.

Leenen m.fl.: The Rights of Patients in Europe. A Comparative Study. WHO Regional Office for Europe, Kluwer Law and Taxation Publishers 1993.

Marcusson: Laglighets- och lämplighetsprövning – en titt i backspegeln och framåt. Förvaltningsrättslig tidskrift 1992 s. 121-137.

- Melander*: Tvångsvård av psykiskt sjuka i Sverige, Norge och Danmark. Användandet av tvångsåtgärder och andra begränsningar av den personliga friheten under uppehållet på psykiatrisk institution. Examensarbete vid Juridiska institutionen, Uppsala universitet 1997
- Mitchell*: Patient's Charter, Patient's Rights and the Complaints System in England and Wales. Föredrag vid konferensen "Patient Rights and Patient Support in Europe" Hamburg 29-30 maj 1997
- Modeen*: Patienten i hälso- och sjukvården. Juristförbundets förlag (Helsingfors) 1994
- Norström & Sverne*: Sekretess i hälso- och sjukvården. 2:a omarb. u Förlagshuset Gothia 1996
- Pahlman m.fl.*: Three years in force: Has the Finnish Act on the status and rights of patients materialized? Medicine and Law 1996 s. 591-603
- Patientens möte med hälso- och sjukvården. Inriktningsdokument an-taget av Landstingsförbundets styrelse 1997-05-30, beslut A97:32, dnr Lf 852/96.
- Peczenik*: Vad är rätt? Om demokrati, rättssäkerhet, etik och juridisk argumentation. Norstedts Juridik 1995
- Petersson m.fl.*: Medborgarnas makt. Carlssons förlag 1989
- Promotion of the Rights of Patients in Europe. WHO Regional Office for Europe, Kluwer Law International 1995
- Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning, Forskningsetisk policy och organisation i Sverige. Medicinska Forskningsrådets rapport 2 1996
- Rogalla*: The German Betreuungsgesetz. I: Proceedings of the European Conference "What kind of legal and social protection for frail older persons – Rome, 19-22 June 1996", Fondazione Finney s. 70-73.
- Rosén*: Patientinflytande – en litteraturöversikt. Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi, IHE Arbetsrapport 1997:3
- Rynning*: Samtycke till medicinsk vård och behandling. En rättsvetenskaplig studie. Iustus 1994
- Rynning*: Etisk granskning av medicinsk humanforskning – lagstiftning behövs! Läkartidningen 1997:1771-1774
- Rynning*: Mänskliga rättigheter och biomedicin – om Europarådets konvention och svensk rätt. Under publicering i: De lege. Juridiska fakultetens i Uppsala årsbok 1997. Iustus förlag 1997 s. 311-350
- Sahlin*: Hälso- och sjukvårdslagen med kommentarer. 5:e omarb. u. Publica 1997
- Sahlin*: Om nödrätt i hälso- och sjukvården. Några anteckningar om juridiken på ett etiskt område. Svensk Juristtidning 1990 s. 596-622

- Sahlin:* Hälso- och sjukvårdssekretessen – Grunddragen. Publica 1995
- Strömberg:* Normgivningsmakten enligt 1974 års regeringsform. 2 u Juristförlaget i Lund 1989
- Strömberg:* Allmän förvaltningsrätt. 18 u Liber 1997
- Sverne & Sverne:* Patientens rätt. 3 u Norstedts Juridik 1997
- Warberg:* Norsk helserett. TANO 1995
- Warnling-Nerep:* Kommuners lag- och domstolstrots. Juristförlaget 1995
- Wennergren:* Patientens rättigheter måste lagfästas. Läkartidningen 1982:1216-1222.
- Westerhäll:* Sjukdom och arbetsoförmåga – om rätten till sjukpenning. Norstedts 1983
- Westerhäll:* Social trygghet och migration. Kommentar till förordningen 1408/71 om tillämpningen av systemen för social trygghet när an-ställda, egenföretagare eller deras familjemedlemmar flyttar inom Gemenskapen. Nerenius & Santérus förlag 1995
- Westerhäll:* Nytt perspektiv på frågan om patienträttigheter. Juridisk Tidskrift 1996-97 s. 427-431
- Örn:* Patientens rättigheter alltför läkarorienterade. Läkartidningen 1996:2012.

Bilaga 3

Patienträttslig lagstiftning i dag – en översikt

Elisabeth Rynning
Docent i offentlig rätt
Juridiska institutionen
Uppsala universitet

Patienträttslig lagstiftning idag – en översikt

Denna bilaga har tagits fram i syfte att ge en kortfattad översikt över den disparata samling författningsbestämmelser som är av relevans för patientens ställning i den svenska hälso- och sjukvården. Redogörelsen är exemplifierande och således inte avsedd att vara uttömmande.

De bestämmelser som reglerar patientens rättsliga ställning i skilda hänseenden finns idag utspridda över ett antal olika lagar. Det rör sig främst om lagstiftning där personalens, sjukvårdshuvudmännens eller andra myndigheters skyldigheter anges, och där patientens ställning endast framgår indirekt. Vidare förekommer en del allmän lagstiftning som inte har inriktning mot med hälso- och sjukvårdsområdet, men som får betydelse för patientens ställning i avsaknad av särskild reglering för vården. De olika bestämmelsernas placering och utformning påverkar naturligt nog rättsreglernas tillgänglighet för berörda patienter, vårdgivare och personal.

Tillgång till vård

Patientens tillgång till vård framgår idag indirekt av de offentliga sjukvårdshuvudmännens skyldigheter att erbjuda vård. Begreppet hälso- och sjukvård definieras i **1 § hälso- och sjukvårdslagen** (1982:763), HSL. Definitionen täcker dock inte allt som idag hänförs till hälso- och sjukvård. Rent allmänt sägs i **2 § HSL** att målet för hälso- och sjukvården skall vara en god hälso- och sjukvård på lika villkor för hela befolkningen, samt i **2 a § 1 stycket 2 p HSL** att vården skall vara lätt tillgänglig. I **2 § 2 stycket HSL** har numera också införts kravet på att vården skall bedrivas med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet, samt att den som har det största behovet av hälso- och sjukvård skall ges företräde till vården. Ett rättvisekrav framgår också av **kommunallagen** (1991:900) **2:2**, i formen av den likställighetsprincip som omfattar medlemmarna i kommunen/landstinget.

Preciseringar av vilken slags vård som skall tillhandahållas framgår beträffande landstingen i **3-6 §§ HSL**, och beträffande

kommunerna i

18-18 a §§ HSL. Indirekt kan man alltså utläsa att patienten kan förvänta sig att i mån av behov få en god hälso- och sjukvård, habilitering och rehabilitering, tillgång till sjukhus och en organiserad primärvård, sjuktransporter osv. För personer som inte tillhör landstinget och inte heller omfattas av EG-förordning 1408/71 skall i vart fall akutvård erbjudas, se **4 § HSL**.

Den patient som väl blivit föremål för en bedömning av hälso- och sjukvårdspersonalen kan också hänvisa till personalens skyldighet att ge sakkunnig vård enligt **2 § åliggandelagen** (1994:953), ÅL.

I speciallagstiftning finns bestämmelser rörande patienters möjligheter att få tillgång till abort och sterilisering, liksom undersökning och vård avseende smittsamma sjukdomar. Vid misstanke om samhällsfarlig sjukdom föreligger en direkt lagstadgad skyldighet för läkare att låta undersöka och behandla patienten, **10 § smittskyddslagen** (1988:1472).

Valmöjligheter

Av **5 § 2 stycket HSL** framgår att patienten skall ges möjlighet att välja primärvårdsläkare. Det framgår vidare av **2 a § 2 stycket HSL**, **2 § ÅL** och **16-17 §§ lagen om psykiatrisk tvångsvård** (1991:1128) att vården så långt möjligt skall utformas och genomföras i samråd med patienten, vilket dock inte är detsamma som att patienten får välja behandling.

Självbestämmande och respekt

I **2 a § 1 stycket 3 p HSL** stadgas att vården skall bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. I **2 § ÅL** heter det att patienten skall visas omtanke och respekt. Tillsammans med samrådskravet ovan anses detta innebära att det i princip fordras samtycke till alla åtgärder, samt att ingen får påtvingas vård eller behandling utan särskilt stöd i lag.

Kraven på samråd och respekt gäller i princip också patienter som inte själva är beslutskompetenta. Här kommer dock också vissa regler om legala ställföreträdare in i bilden. För underåriga rör det sig om **föräldrabalkens**, FB, regler om vårdnadshavares rätt och skyldighet att besluta i frågor som rör barnets personliga angelägenheter, dock med beaktande av barnets egen vilja i takt med stigande ålder och mognad. Relevanta bestämmelser finns i **6 kap. FB**. Begränsningar i vårdnadshavarnas bestämmanderätt

över barnet framgår indirekt av **lagen med särskilda bestämmelser om vård av unga** (1990:52).

I fråga om vuxna patienter som inte är beslutskompetenta kan viss bestämmanderätt tillkomma god man eller förvaltare, som förordnats i enlighet med reglerna i **11 kap. FB**.

Särskilda krav på samtycke uppställs i en del speciallagstiftning, såsom **1 § abortlagen** (1974:595), **2 § steriliseringslagen** (1975:580), **6 § transplantationslagen** (1995:831), **5 § lagen** (1991:114) **om användning av viss genteknik vid allmänna hälsoundersökningar**, **13 § läkemedelslagen** (1982:859) etc.

Även efter döden skall patienten behandlas med respekt, det framgår bl.a. av **4 § ÅL** och **1 § 2 stycket obduktionslagen** (1995:832).

Undantag från självbestämmandeprincipen, i form av tvångsvård, tvångsvis undersökning och provtagning etc., finns i ett antal skilda författningar, däribland lagen om psykiatrisk tvångsvård, lagarna om rättspsykiatrisk undersökning och rättspsykiatrisk vård, smittskyddslagen, lagen om vård av missbrukare i vissa fall, lagen med särskilda bestämmelser om vård av unga, 28 kap. rättegångsbalken etc.

Information

I **2 a § 3 stycket HSL** föreskrivs att patienten skall ges upplysningar om sitt hälsotillstånd och de behandlingsmetoder som står till buds. I **3 § ÅL** sägs att den som har ansvaret för vården skall se till att patienten får upplysningar om sitt hälsotillstånd och de behandlingsmetoder som finns. I båda lagrummen sägs att om upplysningarna inte kan lämnas till patienten skall de i stället lämnas till någon närstående. Som undantag från informationsplikten nämns de fall av sekretess som anges i **7:3** och **7:6 sekretesslagen** (1980:100), SekrL, respektive **8-9 §§ ÅL** (för den privata vården), se avsnittet om tystnadsplikt nedan.

Särskilda bestämmelser om informationsskyldighet finns i viss specialförfattningar avseende bl.a. abort, sterilisering, transplantation, psykiatrisk tvångsvård etc.

Tillgång till journal

Patientjournaler inom den offentliga vården utgör allmänna handlingar och hanteras därmed enligt bestämmelserna i **tryckfrihetsförordningen**, TF, och **sekretesslagen**. I **15 §**

patientjournalagen (1985:562), PjL, hänvisas till denna lagstiftning. Där aktualiseras bl.a. **TF 2:12-13** rörande skyldighet att genast eller så snart möjligt lämna ut en allmän handling som får lämnas ut (dvs. när sekretesshinder inte föreligger) respektive skyldighet att lämna ut avskrift eller kopia av handlingen. Sekretessbestämmelserna för hälso- och sjukvårdens del finns huvudsakligen i 7 kap. SekrL, se vidare nedan. För det fall utlämnande av journalen helt eller delvis vägras finns också bestämmelser om beslut och överklagande i SekrL 15:6-7.

För den privata vården finns i **16 § PjL** en bestämmelse om att journalhandlingen på begäran av patienten så snart möjligt skall tillhandahållas för läsning eller avskrift, om det inte föreligger tystnadsplikt mot patienten själv enligt **8 eller 9 §§ ÅL**. Av 16 § PjL framgår också att om utlämnande av journalen helt eller delvis vägras skall frågan genast överlämnas till Socialstyrelsen. Socialstyrelsens beslut kan i sin tur överklagas enligt bestämmelserna i **SekrL 15:7**.

Rent faktiskt är det också av intresse för patienten att känna till något om de krav som ställs på innehållet i journalen, framför allt att patientjournaler skall vara skrivna på svenska språket, vara tydligt utformade och så långt möjligt förståeliga för patienten, **5 § PjL**. Även möjligheterna till ändringar i journalen kan vara relevanta, **6 och 17 §§ PjL**.

Sekretess – tystnadsplikt

Hälso- och sjukvårdssekretessen är av intresse för patienten ur två olika aspekter, dels som ett skydd för hennes privatliv och integritet, och dels som en begränsning av patientens tillgång till information, när tystnadsplikt föreligger gentemot henne själv.

Den allmänna sekretessen för uppgifter rörande enskilda hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden regleras i **SekrL 7:1 stycket 1**. Det är en stark sekretess, med s.k. omvänt skaderekvisit. För att en sekretesskyddad uppgift skall få lämnas ut krävs således att det *står klart* att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående lider men. För forskningsändamål eller statistik får uppgifter lämnas till vissa andra myndigheter om det *inte kan antas* att men uppkommer, dvs. en lindrigare form av sekretess. Av **SekrL 14:4** framgår att patienten själv normalt kan efterge sekretessen. Undantag från sekretessen görs också i en del andra fall, t.ex. när personalen har skyldighet att lämna uppgifter/göra anmälan till någon annan myndighet, **SekrL 14:1-2 samt 1:5**.

För den privata vården finns den övergripande sekretessbestämmelsen i **8 § 1 stycket ÅL**, där det i mera

allmänna ordalag sägs att personalen inte obehörigen får röja vad den i sin verksamhet fått veta om enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden. I **8 § 3 stycket** hänvisas till sekretesslagen beträffande allmänna vården.

Sekretess mot patienten själv kan föreligga dels för att skydda enskild uppgiftslämnare, **SekrL 7:6** respektive **9 § 1 stycket ÅL**, och dels om det med hänsyn till ändamålet med vården eller behandlingen är av synnerlig vikt att uppgiften inte lämnas ut, **SekrL 7:3** respektive **8 § 2 stycket ÅL**.

Vårdens kvalitet

I **2 a § 1 stycket 1 p. HSL** stadgas att vården skall vara av god kvalitet och tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandlingen. Krav på systematisk och fortlöpande kvalitetssäkring uppställs i **31 § HSL**. I **2 § ÅL** sägs att personalen skall utföra sitt arbete i överens stämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet, samt att patienten skall ges sakkunnig och omsorgsfull vård som uppfyller dessa krav. De offentliga sjukvårdshuvudmännens skyldighet att ha den personal som behövs för att ge god vård framgår numera av **2 d § HSL**, vilken bestämmelse kan relateras till såväl personalens kompetens som dess antal. Bestämmelsen uppställer också krav på erforderlig utrustning och lokaler. Av intresse i detta sammanhang är även föreskriften om patientansvarig läkare, **27 § HSL**.

Nödsituationer

Personalens möjligheter att särskilda fall ge avkall på de grundläggande kraven i fråga om bl.a. information, samtycke, vårdkvalitet etc. anses kunna uttolkas indirekt ur den s.k. allmänna nödregeln i **brottsbalken 24:4**, där det framgår att en gärning som någon begår i nöd, dvs. bl.a. när fara hotar liv eller hälsa, utgör brott endast om den med hänsyn till farans beskaffenhet, den skada som åsamkas annan och omständigheterna i övrigt är oförsvarlig.

Principer för avgiftsdebitering

I viss utsträckning kan det vara intressant för patienten vilka principer som gäller för avgiftsdebiteringen, t.ex. att likställighetsprincipen skall tillämpas, **26 § 1 stycket HSL**, eller att viss slags vård och behandling är gratis, **63 §**

smittskyddslagen samt – indirekt – **lagen** (1974:525) **om ersättning för viss födelsekontrollerande verksamhet.**

Klagomöjligheter

Patientens klagomöjligheter framgår av ett antal olika författningar, ibland endast indirekt. T.ex. står det i **1 § lagen** (1992:563) **om för troendenämndsverksamhet inom hälso- och sjukvården m.m.** att nämnden skall ”åt patienterna förmedla den hjälp som förhållandena kräver”. Av **19 och 36 §§ disciplinpåföljdslagen** (1994:954) framgår patientens rätt att göra anmälan till HSAN, respektive överklaga HSAN:s beslut till KR. Möjligheten att få ersättning från patientförsäkringen regleras numera i **patientskadelagen** (1996:799), där det av **23 §** framgår att rätten till ersättning går förlorad om patienten inte väcker talan inom viss angiven tid. I vissa fall, t.ex. när det gäller skada pga. bristande information eller samtycke, är dock patienten i stället hänvisad till de allmänna bestämmelserna i **skadeståndslagen 1:3 och 3:1-2**. Även reglerna i **produktansvarslagen** (1992:18) kan aktualiseras. Har patienten varit föremål för ett uppenbart grundlöst frihetsberövande – exempelvis inom den psykiatriska vården - kan ersättning också komma i fråga enligt **3 § lagen** (1974:515) **om ersättning vid frihetsinskränkning**. Patientens möjligheter att göra anmälan till till synsmyndigheten – Socialstyrelsen – eller klaga direkt hos sjukvårdshuvudmannen, är inte reglerade särskilt.

Bilaga 4
Sammanställning av enkäter till
landstingens och kommunernas
förtroendenämnder

HSU:s sekretariat
Kristina Ekholm

Sammanställning av enkäter till landstingens och kommunernas förtroendenämnder

För att få en uppfattning om hur förtroendenämnderna arbetar i dag skickade HSU under hösten 1996 ut en enkät till landstingens förtroendenämnder (inklusive de landstingsfria kommunerna). Samtliga förtroendenämnder i landstingen svarade (30 st)¹.

Av svaren framgick att det var 94 kommuner, förutom de landstingsfria kommunerna, som inte hade avtal med sina respektive landsting om förtroendenämndsåtagandet. För att få en uppfattning om verksamheten i de kommuner som själva sköter uppgiften sändes i januari 1997 en enkät ut till ett urval av dessa kommuner. Urvalet skedde med beaktande av invånarantal och geografisk spridning. Utifrån dessa kriterier delades kommunerna in i olika grupper varefter kommunerna lottades fram. Totalt sändes enkäten ut till 30 kommuner¹. Av dessa har 29 kommuner besvarat enkäten. Vi har inte erhållit svar från Stenungsunds kommun.

Nedan redovisas de båda enkätsammanställningarna.

¹Förteckning över tillfrågade förtroendenämnder redovisas efter respektive sammanställning.

Sammanställning av enkätsvar från landstingens förtroendenämnder

1 Förtroendenämndernas arbetsformer

1.1 Har er förtroendenämnd i sin verksamhet stött på hinder när man från nämndens sida vill slå vakt om sin från vården fristående ställning?

En majoritet (24 av totalt 28 svar) menar att de inte stött på några hinder när det gäller att slå vakt om sin fristående ställning. De pekar i stället på att både ledning och vårdpersonal uppskattar deras arbete.

De förtroendenämnder som svarat att de stött på hinder pekar på sådana problem som att de förbises i olika sammanhang (2 respondenter) och att de ibland nekas att få ta del av journaler med hänvisning till rådande sekretessregler (en nämnd).

1.2 Fungerar er förtroendenämnd som naturlig remissinstans inom landstinget när det gäller frågor om vårdutveckling och patienternas ställning eller motsvarande?

Flertalet förtroendenämnder (19 av totalt 29) har svarat att de inte får remisser i den utsträckning som de önskar. Orsakerna till detta kan enligt några nämnder bero på okunnighet om förtroendenämndens roll och funktion. Några nämnder (3-4) pekar samtidigt på att deras landsting under senare år i ökande utsträckning förstått vikten av att även förtroendenämnderna kan användas som remissinstans.

1.3 Är någon av de förtroendevalda i er nämnd involverad i hälso- och sjukvården

Av svaren framgår att flertalet nämnder (18 av 30) inte har någon/några förtroendevalda som är involverade i någon nämnd med anknytning till hälso- och sjukvård i landstinget. 12 nämnder

har svarat att de har ledamöter med sådan anknytning. T.ex. har 5 av nämnderna uppgivit att de har ledamöter som sitter i hälso- och sjukvårdsnämnden. I 4 av nämnderna deltar representanter från primärvårdsnämnden.

I ett område är primärvårdsnämnden tillika förtroendenämnd.

Det förekommer på flera håll att förtroendevalda i förtroendenämnden har anställning inom hälso- och sjukvården.

1.4 Redovisas i er nämnd uppgifter om HSAN-ärenden, Lex Maria-ärenden och patientförsäkringsärenden tillsammans med uppgifter om FTN-ärenden?

Av totalt 30 svar har en stor majoritet (26) angivit att de redovisar de angivna ärendetyperna. Det tycks framför allt handla om ärenden där förtroendenämnden på något vis varit inblandad i handläggningen.

Flera av nämnderna (10 av 30 svar) har uppgett att de inte får någon information om Lex Maria-ärenden.

1.5 Vidarebefordrar ni ärenden till Socialstyrelsen?

22 nämnder av totalt 30 skriver att de brukar vidarebefordra ärenden till Socialstyrelsen. I några fall, dock endast i mycket liten utsträckning, 2-3 ärenden per år. 7 nämnder, både de som menar att de vidarebefordrar ärenden till Socialstyrelsen och de som inte säger sig göra detta, tar i varierande utsträckning telefonkontakt med Socialstyrelsen för rådgivning etc.

Ett par av förtroendenämnderna har angivet att de brukar vända sig till Socialstyrelsen när en patient t.ex. önskar få en journal förstörd eller när de ställs inför frågor som är av mer udda karaktär. I det senare fallet brukar de få hjälp av Socialstyrelsens jurister.

2 Relationerna till patienterna

2.1 Hjälper ni patienterna med kontakter med HSAN och patientförsäkringen?

Här har 29 nämnder svarat att de hjälper till när patienter eller någon nära anhörig till en patient ber om hjälp.

Av svaren framgår att hjälpen ofta består i att informera om patientförsäkringen och vad HSAN har för uppgifter. De patienter som av olika anledningar inte anser sig kunna skriva en anmälan eller själva vet hur man överklagar ett beslut i HSAN eller PSR får hjälp av någon på förtroendenämnden att skriva.

2.2. Hjälper ni patienterna till "second opinion"?

23 nämnder av totalt 29 svar (79 %) har svarat att de hjälper patienterna till "second opinion".

Några av förtroendenämnderna (totalt 3 respondenter) säger sig vara tveksamma till begreppet "second opinion" och dess innebörd och efterlyser därför en svensk översättning. En förtroendenämnd pekar på att det kan vara svårt att hjälpa patienterna med second opinion på grund av begränsade resurser, kollegialitet, patientens ibland orealistiska önskemål om vem som skall utföra denna "second opinion".

2.3 Anser ni att det finns behov av en mer strukturerad möjlighet att inhämta "second opinion"?

20 av de inlämnade enkätsvaren, menar att de bör finnas en strukturerad hjälp som gör det mindre känsligt för både patient och vårdgivare att ta upp frågan. En del nämnder pekar på att det framför allt är viktigt med "second opinion" för de patientgrupper som behöver specialistvård. En del landsting i landet kräver i dag remiss för att få komma till en specialist.

De förtroendenämnder som svarat nej (9 av 29) på frågan pekar på att situationen för den enskilde patienten kan bli mer förvirrande än klagande. Man menar också att det finns en risk för att patienter inte nöjer sig med en "second opinion" utan kräver "third opinion" osv. Vem är det då som i slutändan avgör

om behov av en second opinion föreligger undrar en förtroendenämnd?

2.4 Hjälper ni patienterna att ta kontakt med andra vårdgivare?

De flesta (20 av 30) förtroendenämnder har svarat att när patienterna önskar hjälper de till med att bl.a. förmedla kontakt med andra vårdgivare. I första hand försöker man lösa brister i förtroendet mellan läkare och patient där sådana problem uppstår. Förtroendenämndernas hjälp till olika patienter får dock inte innebära att patienten ges förtur. Många förtroendenämnder hjälper också till att förmedla kontakt med andra vårdgivare både inom och utom landstinget. De lämnar även namn på specialistläkare men informerar då också om de privata kostnader som kan följa av en sådan behandling.

Här kan vi se att en stor majoritet av respondenterna har svarat att de hjälper patienterna till "second opinion", samtidigt som man dessutom hjälper patienterna att ta kontakt med andra vårdgivare (19 av totalt 29). En grupp av de svarande menar att man varken hjälper patienterna till "second opinion" eller till att ta kontakt med andra vårdgivare (5 av 29).

2.5 HSU skall bl.a. utreda möjligheterna att öka patienternas inflytande när det gäller val mellan olika behandlingsalternativ. Förekommer ärenden av det slaget hos nämnden?

Av de inkomna svaren framgår att 71 % (dvs 20 av totalt 28) har svarat att den typen av ärenden förekommer hos dem. Av svaren framgår dock att sådana ärenden förekommer i mycket varierande utsträckning.

Bland speciella problem märks t.ex. svårigheten att nå en väl avvägd dialog mellan läkare och patient beträffande medicinsk diagnos och lämplig behandling. Det finns stora skillnader mellan enskilda människors förmåga att tillgodogöra sig den typen av information.

En nämnd menar att det har blivit vanligt att patienterna, för vissa typer av behandlingar, begär att landstingen står för en viss andel av kostnaden samtidigt som patienten själv står för resterande del.

3 Återföring

3.1 Hur sker återföringen av era kontakter till sjukvården?

Flera av nämnderna (25 av totalt 30) har angivit att de har personlig kontakt med berörda läkare och deras chefer i samband med att aktuella ärenden behandlas.

Några av nämnderna (5) anger att de gör en sammanställning som de sedan skickar till respektive sjukhus, klinik och vårdcentral för att ge en bild av antal ärenden samt vilka ärenden som varit aktuella under året.

Vid de årliga sammanställningarna görs avidentifieringar av patienterna så att det inte skall kunna gå att utläsa vem det rör sig om. En förtroendenämnd pekar ändå på att "chöl" trots avidentifiering kan lista ut vilken patient det rör sig om, vilket beskrivs som ett problem.

4 Information

4.1 Hur sker informationen i ert landsting om förtroendenämnden?

Informationen om förtroendenämnderna och deras verksamhet förmedlas på olika sätt. Dels trycker man upp broschyrer som läggs ut på exempelvis olika vårdinrättningar, apotek, bibliotek, intresseföreningar etc. Man sätter även upp affischer på anslagstavlor. Flera av nämnderna (18) har här också hänvisat till telefonkatalogens "blå sidor".

Flera av nämnderna (11) har nämnt att de håller föredrag vid olika sammankomster för t.ex. patient-/ handikapp- och pensionärsorganisationer där de informerar om sin verksamhet.

Vårdhögskolans elever samt AT-läkarna får i dag under sin utbildning information om förtroendenämndernas verksamhet.

Några (5) av förtroendenämnderna har också medverkat i lokal-TV och radio samt intervjuats i olika sammanhang, framför allt av den lokala pressen.

4.2 Anser ni att informationen bör förbättras?

Av sammanställningen framgår att 28 nämnder av totalt 30 anser att informationen bör förbättras. Flera av dessa (10 nämnder) pekar på vikten av riktad information till olika grupper inom vården.

En nämnd pekar också på behovet av centralt framtagna broschyrer för invandrare.

För att nå ut till allmänheten pekar några (6 nämnder) på möjligheten att använda sig av regionala- och centrala/nationella TV-sändningar som t.ex. "Anslagstavlan".

En nämnd menar att benämningen "Förtroendenämnd" är olycklig och att ett namnbyte är motiverat.

5 Samarbetet med primärkommunerna

5.1 Förekommer avtal mellan ert landsting och primärkommunerna angående förtroendenämndsverksamheten?

Av enkätsvaren framgår att 8 nämnder har avtal med samtliga kommuner inom respektive landsting. 8 landsting uppger att de har avtal med flertalet kommuner. Övriga landsting har endast avtal med ett fåtal av "sina" kommuner. Totalt saknar 94 (285-191) kommuner avtal med landstinget.

5.2 Anser ni att det vore bättre om samarbetet med primärkommunerna lagregleras i stället för att som nu vara avtalsreglerat?

Här fördelar sig svaren ja och nej fullständigt jämnt. Vi registrerar dock ett bortfall på 6 nämnder. De som anser att det borde lagregleras (12 av totalt 24 svar på denna fråga) menar att det t.ex. finns samordningsvinster att hämta, att det skulle leda till mer likformig behandling, underlätta informationsgivningen och skapa bättre förutsättningar ur vårdkedjesynpunkt.

Av de som svarat nej (12 svar) anger t.ex. en förtroendenämnd att det är just frivilligheten som motiverar samarbete. Andra ser inga skäl till att ändra från avtal till lagreglerat. Däremot anser man i något fall det motiverat med längre avtalsperioder.

5.3 Hur regleras ersättningen?

Här förekommer en rad olika lösningar. Vanligast är att landstingen debiterar kommunerna i storleksordningen 30–50 öre/invånare och år. Andra landsting har valt att låta den här servicen vara gratis. Dessutom föreligger ett ganska stort bortfall, 7 nämnder har inte angivit något svar.

5.4 Är det några speciella problemområden/brister som aktualiseras i ärenden som rör den primärkommunala vården? Ge gärna konkreta exempel!

Några av nämnderna (4 av samtliga angivna svar) pekar på sådana problem som att sjukvårdspersonal på den kommunala nivån ibland inte beaktar de äldre med respekt, deras rätt till integritet m.m.

Flera förtroendenämnder menar också att det borde finnas en gemensam patientskadeförsäkring för landsting och kommuner. Ibland uppkommer oklarheter om vilka försäkringar som gäller i det enskilda fallet.

5.5 Har ni haft problem i samarbetet med primärkommunerna?

En klar majoritet av de svarande har angivet att de inte upplever några problem i samarbetet med primärkommunerna (22 av totalt 27). I något fall menar man att det är svårt att särskilja ansvarsområdena för olika kommunala verksamheter, t.ex. var går gränsen mellan sjukvård och hemtjänst för förtroendenämndens del.

Av de nämnder som anser att de stött på problem i sitt samarbete med kommunerna (återstående 5 nämnder) tycks det största problemet vara att ärendena rör både kommunalt anställda och landstingsanställda vilket i vissa fall kan bidra till gränsdragningsproblem.

6 Övrigt

6.1 Finns det behov av att stärka förtroendenämnderna?

Flertalet av förtroendenämnderna (22 av totalt 26 nämnder) menar att det finns ett behov av att stärka förtroendenämnderna. Flera nämnder menar att behovet att stärka förtroendenämnderna är ännu större nu i nedskärningstider.

Som ett led i att få ökad status pekar en del nämnder på att det är viktigt att de ledamöter som väljs in i nämnderna samt att de tjänstemän som arbetar i förtroendenämnderna inte sköter arbetet som en bisyssla. Man efterlyser också ökade befogenheter samt möjligheter att kunna göra anmälningar till HSAN eller att kunna ställa krav på de sjukhus som fått upprepade klagomål. 3 nämnder anser att det inte finns några behov av att stärka nämndernas ställning, ett motiv kan vara att man vill undvika onödig byråkrati.

Av svaren framgår att en överväldigande majoritet av respondenterna anser att de inte har stött på hinder när man från nämndens sida vill slå vakt om sin från vården fristående ställning. Samtidigt som man menar att det ändå finns behov av att stärka förtroendenämnderna (totalt 17 av 24 svar på dessa frågor).

6.2 HSUs uppdrag är att överväga hur patienternas ställning skall kunna stärkas genom förbättrad information. Finns det mot bakgrund av eraerfarenheter några problem/frågeställningar som ni tycker är särskilt angelägna för HSU att uppmärksamma i arbetet?

Flera nämnder (12) menar att det är mycket viktigt att patienterna både får begriplig information om bl.a. vilka behandlingsalternativ som finns att tillgå samt eventuella biverkningar i samband med behandlingen. I detta sammanhang är det också angeläget att informationen anpassas efter patienternas förutsättningar samt att patienterna får tid att tillgodogöra sig informationen.

2 av nämnderna efterlyser bättre centralt stöd (från t.ex. Socialstyrelsen) när det gäller information till patienterna beträffande vanliga effekter (biverkningar eller risker för komplikationer) som följer av vissa behandlingsformer. Eftersom läkarna ibland har svårt att hinna med att ge fullständig

information till patienterna om effekter och bieffekter av olika behandlingar kan en sådant lösning underlätta och ge realistiska förväntningar om olika behandlingar. 5 av nämnderna pekar på vissa problem av juridisk och medicinsk natur när det gäller patienternas rätt att få tillgång till sina egna journaler.

Sändlista

Stockholms läns landsting
Landstinget i Uppsala län
Landstinget i Sörmland
Landstinget i Östergötland
Landstinget i Jönköpings län
Landstinget Kronoberg
Landstinget Kalmar län
Landstinget Blekinge
Landstinget Kristianstads län
Malmöhus läns landsting
Landstinget Halland (Förtroendenämnderna i Halmstad, Laholm, Hylte)
Landstinget Halland (Förtroendenämnden i Falkenberg)
Landstinget Halland (Förtroendenämnden i Varberg)
Landstinget Halland (Förtroendenämnden i Kungsbacka)
Bohuslandstinget
Landstinget i Älvsborg (Förtroendenämnden i Norra Älvsborg)
Landstinget i Älvsborg (Förtroendenämnden i Södra Älvsborg)
Landstinget Skaraborg
Landstinget i Värmland
Örebro läns landsting
Landstinget Västmanland
Landstinget Dalarna
Landstinget Gävleborg
Landstinget Västernorrland
Jämtlands läns landsting
Västerbottens läns landsting
Norrbottnens läns landsting
Göteborgs förtroendenämnd
Malmö stad
Gotlands kommun

Sammanställning av enkätsvar från kommunernas förtroendenämnder

1 Förtroendenämndens arbetsformer

1.1 Hur handhas förtroendenämndsuppgiften i er kommun?

6 kommuner har inrättat en särskild nämnd för förtroendenämndsärenden. 17 kommuner har valt att handlägga förtroendenämndsärendena i kommunstyrelsen. I en del fall har man valt att lägga sina förtroendenämndsärenden i kommunstyrelsens arbetsutskott. En kommun har valt att lägga förtroendenämndens ärenden i kommunstyrelsens personal- och organisationsutskott. Ytterligare en annan har valt att betona kopplingen till patienter som brukare/nyttjare av sjukvård och lagt förtroendenämndsuppgifterna under konsumentnämnden. 1 kommun har valt att lägga dessa uppgifter på överförmyndarnämnden. 2 kommuner har lagt frågorna på socialnämnden och 1 kommun har lagt verksamheten på en del av socialnämnden (individ- och familjeomsorg). En kommun har avstått från att svara.

1.2 Antal ledamöter i förtroendenämnden?

I de kommuner som har inrättat särskilda förtroendenämnder varierar antalet ledamöter i nämnderna mellan 3 och 5. I de fall kommunstyrelsen är förtroendenämnd är antalet ledamöter naturligtvis fler.

1.3 Är någon/några av de förtroendevalda med förtroendenämndsuppgifter ledamot (ordinarie eller suppleant) i någon annan kommunal nämnd som handhar hälso- och sjukvårds-, äldreomsorgs eller handikappfrågor?

I 18 av tillfrågade kommunerna är någon/några av de förtroendevalda ledamot i annan nämnd som handhar frågor som rör hälso- och sjukvårds-, äldreomsorgs- eller handikappfrågor. 10

kommuner har svarat att de inte har någon ledamot som också är förtroendevald inom ovanstående områden. Några kommuner har själva påpekat att det varit viktigt för dem att inte någon sitter på "dubbla stolar". En kommun har ej svarat på frågan.

1.4 Hur många tjänstemän arbetar med förtroendenämndsverksamheten (antal anställda och antal årsarbetare)?

De flesta kommunerna (18) har här svarat att de har 1 person som står till förfogande för dessa uppgifter. Av antalet ärenden att döma och av svaren framgår dock att förtroendenämnds-uppgifterna ofta handläggs vid sidan av ordinarie arbetsuppgifter. Flera kommuner (7) har också angivit att de har en tjänsteman som arbetar deltid med förtroendenämndsverksamheten. 3 kommuner har valt att inte svara.

1.5 Var i förvaltningen är tjänstemannen/tjänstemännen placerade?

I 16 kommuner handhas den här uppgiften centralt i kommunkansliet eller motsvarande, (t.ex. kommunledningskontoret, stadshuset eller kommunkontoret). I övriga fall ligger uppgiften på någon fackförvaltning, vanligtvis socialförvaltningen (6). En kommun har angett att deras tjänsteman är placerad på överförmyndarnämnden. Ytterligare en annan kommun har uppgett att deras tjänsteman sitter på omsorgsförvaltningen. 5 kommuner har inte svarat på frågan eller svarat att de inte har någon verksamhet.

1.6 Har ni något samarbete/kontakt med landstingets förtroendenämnd?

20 kommuner har svarat nej på frågan. I de kommuner man har kontakt (9) med landstingets förtroendenämnd rör det sig oftast om rådgivning i olika sakfrågor/ärenden. Det kan också röra sig om ärenden som kommit till landstingets förtroendenämnd men där landstinget bedömt att det är kommunen som är rätt instans.

2 Information

2.1 På vilket sätt informerar ni kommuninvånarna om förtroendenämnden och dess verksamhet?

Flera kommuner (11) har uppgett att de förmedlar information om sin verksamhet genom t.ex. tryckt informationsmaterial såsom broschyrer, anslag på anslagstavlor, annonser i dagspress eller i kommunens egen tidning samt genom sin verksamhetsberättelse. I några kommuner går man också ut med information till boende i olika boendeformer och till olika föreningar. Det rör sig här framför allt om pensionärsföreningar och vissa former av äldreboendestäder och liknande. 3 kommuner skriver i sina svar att de just nu håller på att ta fram informationsmaterial. En kommun har svarat att den som söker information kan få det via kommunens växel. Två kommuner skriver att de inte har tryckt någon information till kommuninvånarna och att de ännu inte haft några ärenden.

3 Ärenden

3.1 Vilka är de vanligast förekommande problemen som personer vänder sig till förtroendenämnden med?

I de kommuner (11) som har handlagt förtroendenämndsärenden har det framför allt handlat om frågor som rör bemötande personal/vårdtagare-boende/anhöriga. I två kommuner har man nämnt att det i deras fall handlat om frågor som rör brister i behandlingen eller ifrågasättande av den ordinerade medicinen. 7 kommuner har svarat att de ännu inte har haft några ärenden medan 11 kommuner har valt att inte svara på frågan.

3.2 Hur många ärenden handläggs i förtroendenämnden per år?

21 kommuner har uppgivit att de inte har haft några nämndärenden. 6 kommuner har angivit att man har 1–5 ärenden per år. En större kommun utmärker sig med hela 25 nämndärenden per år och pekar på att dessa tenderar att öka. En kommun har valt att inte svara på frågan.

18 kommuner har angivit att de inte haft några ärenden på tjänstemannanivå. 8 kommuner har angivit att de har mellan 1–6 ärenden/förfrågningar per år. Samma kommun som ovan skiljer sig från de övriga med avsevärt fler nämndärenden utmärker sig även på tjänstemannanivå med hela 40 ärenden per år. Antalet ärenden bedöms enligt kommunen öka. 2 kommuner har valt att inte svara.

3.3 Enligt Hälso- och sjukvårdslagen är kommunerna skyldiga att ha en förtroendenämnd för den hälso- och sjukvård som kommunen bedriver. Har er kommun fattat ett formellt beslut om att förtroendenämnden också skall handlägga ärenden som rör hela äldre- och handikappomsorgen?

13 kommuner har svarat att de har fattat ett formellt beslut i denna fråga. 14 kommuner har svarat nej på frågan. Av dessa har 3 kommuner svarat att de inte kan besvara frågan eftersom frågan hittills inte har aktualiserats. 2 kommuner har valt att avstå från att svara. En kommun pekar på problemet med lagstiftningen som inte är samordnad för att underlätta arbetet i förtroendenämnden.

4 Uppföljning

4.1 Har ni rutiner för rapportering av förtroendenämndsärenden till verksamhetsansvariga i kommunen?

12 kommuner har anmält att de på grund av för få ärenden inte har några rutiner när det gäller återföring av information till verksamhetsansvariga. Något fler, 13 kommuner, har infört rutiner för återföring. Av svaren framgår att informationen framför allt skall gå till kommunfullmäktige, socialnämnden och till berörda kommundelschefer och enhetschefer. Detta skall ske genom protokoll till berörda instanser från förtroendenämndsmötena.

4.2 Har förtroendenämnden någon egen verksamhetsberättelse?

De allra flesta kommuner (25 av 29) har svarat att de inte har någon verksamhetsberättelse på grund av för få ärenden. 1 kommun har bifogat sin verksamhetsberättelse.

5 Tillgänglighet

5.1 Har förtroendenämnden någon fast telefontid i veckan?

Majoriteten av kommunernas förtroendenämnder har ingen fast telefontid för kommuninvånarna. En kommun har svarat att "det är bekant att ordföranden är i huset flera dagar i veckan". En annan kommun har skrivit att "folk är välkomna att ringa vid behov". Det är också vanligt att man har svarat att det alltid går att nå någon på förtroendenämnden under kontorstid. I en kommun har förtroendenämnden fasta telefontider i veckan.

6 Övrigt

6.1 Finns det enligt er uppfattning behov av att stärka förtroendenämndsverksamheten?

En majoritet av kommunerna svarar här att de inte ser något behov av att stärka förtroendenämndsverksamheten. Ett par kommuner menar att man löser eventuella problem genom kontakt med berörda i den egna organisationen. En kommun pekar dock på att det är angeläget att berörd personal ges möjlighet att få ökade kunskaper om de frågor som förtroendenämnden skall handlägga. 3 kommuner pekar på att förtroendenämnderna borde marknadsföra sig bättre och ge ökad information om sin verksamhet. Det är intressant att notera att den kommun som har en relativt omfattande verksamhet också pekar på behovet av förstärkning av förtroendenämnderna.

6.2 HSU:s uppdrag är att överväga hur patienternas ställning skall kunna stärkas. Finns det mot bakgrund av era erfarenheter några problem/frågeställningar som ni tycker är särskilt angelägna för HSU att uppmärksamma i arbetet?

En övervägande majoritet av kommunerna (21 av de totalt 29 svarande) har inte funnit några frågeställningar/problem som HSU bör titta närmare på. Av de kommuner som pekar på problem nämner några gränsdragningsproblem mellan landstingets och kommunens förtroendenämnd vilket kan skapa förvirring hos kommuninvånarna och dessutom ge en sämre helhetsbild av patientens behov och önskemål. En kommun pekar på att det vore bra om man istället införde *en* förtroendenämnd som handlade de olika patientärendena. Ytterligare en kommun lyfter fram sekretessproblem som ibland kan försvåra samarbetet mellan socialtjänsten och hälso- och sjukvården och skulle helst vilja se en samlad lagstiftning. En kommun lyfter fram problemet med patienters och anhörigas beroendeställning till vården vid klagomål. Vidare tar ett par kommuner upp resursbristen som ett problem inom vården.

Sändlista

Norrland

Skellefteå
Lycksele
Örnsköldsvik
Gävle
Hudiksvall
Vilhelmina
Robertsfors
Vindeln
Bjurholm

Svealand

Strängnäs
Forshaga
Arvika
Örebro
Borlänge
Oxelösund
Årjäng
Hagfors

Götaland

Ängelholm
Kristianstad
Uddevalla
Hässleholm
Strömstad
Stenungsund
Lysekil
Tidaholm
Grästorp
Habo
Dals-Ed
Vadstena
Båstad

Bilaga 5
Information till patienter och
anhöriga i hälso- och sjukvården –
En översikt av Socialstyrelsens
arbete och erfarenheter

Pär Alexandersson
Redaktör
Socialstyrelsen

Innehåll

Information till patienter och anhöriga i hälso- och sjukvården

Av Pär Alexandersson

Sammanfattning	377
1 <i>Inledning</i>	379
2 <i>Föreskrifter och allmänna råd</i>	381
2.1 Kvalitetssystem i hälso- och sjukvården	381
2.2 Lex Maria och lokal avvikelshantering	383
2.3 Informationsöverföring och samordnad vårdplanering.....	384
3 <i>Kunskaper och erfarenheter från uppföljning och utvärdering</i>	386
3.1 Nationell nivå	386
3.2 Lokal nivå.....	388
4 <i>Kunskaper och erfarenheter från tillsyn</i>	389
4.1 Lex Maria	390
4.2 Journalförstöring	396
4.3 Anmälningar, klagomål och frågor från allmänheten.....	396
4.4 "Nedslag" och särskilda studier.....	412
5 <i>Utveckling och kunskapsförmedling</i>	415
5.1 Verksamhetstillsyn	415
5.2 Den medicinska faktadatabasen MARS	415
5.3 Metoder att följa upp patienters och anhörigas syn på vården.....	417

<i>Tryck material</i>	419
<i>Bilaga 5.1</i>	
<i>Information inom hälso- och sjukvården till patienter, anhöriga och allmänhet – En översikt för HSU 2000 över vad som anges i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd</i>	421

Information till patienter och anhöriga i hälso- och sjukvården

Sammanfattning

Kommunikationen mellan å ena sidan patient och anhöriga och å andra sidan vårdpersonal av alla kategorier är ett av fundamenten för en säker och kvalitativt god hälso- och sjukvård. Socialstyrelsen arbetar med frågor om information till patienter och anhöriga i hälso- och sjukvården i flera olika sammanhang – genom juridisk normering, uppföljning och utvärdering, tillsyn samt utveckling och kunskapsförmedling.

Verkets uppföljningar och utvärderingar ger en varierande bild av vad lagändringar och andra centrala beslut inom området har lett till. I sin utvärdering av Ädelreformen har Socialstyrelsen uppmärksammat brister i informationsöverföringen mellan vårdgivare när en patient byter vårdform. Området har nu reglerats genom särskilda föreskrifter och allmänna råd från Socialstyrelsen (SOSFS 1996:32), där även krav på information till patienten själv eller dennes anhöriga anges. Utvärderingen av Ädelreformen har också uppmärksammat att vården i livets slutskede till stor del har flyttats från sjukhuset till hemsjukvården och vården i särskilda boendeformer, med de krav detta ställer på bland annat kontakterna med de anhöriga. Informationsfrågor inom äldreården berör till stor del även ekonomiska förhållanden, till exempel avgifter.

Erfarenheterna från tillsynen varierar mellan olika ärendetyper. Bristande information och kommunikation berörs sällan direkt i Lex Maria-ärenden, som gäller allvarliga skador eller risker för detta. Sådana brister kan dock ha bidragit till skadan eller risken. Till Socialstyrelsen kommer även anmälningar, klagomål och frågor från allmänheten. Dessa spänner över ett brett fält, från allmänt hållna synpunkter på vården till ärenden som borde ha anmälts enligt Lex Maria. Direkta informationsfrågor förekommer, men mer sammansatta kommunikationssvårigheter ligger ofta bakom anmälningarna och klagomålen. Information till patienter och anhöriga handlar inte bara om att överbringa vissa sakuppgifter - på olika sätt berörs även vården, behandlingen och bemötandet i övrigt.

Anmälningarna och klagomålen gäller brister i vårdkvaliteten som den enskilde har upplevt. Bristerna behöver inte ha uppstått genom att någon enstaka person har gjort fel och de kan vara svåra att komma till rätta med inom individtillsynen. Oftare beror bristerna på en serie händelser till följd av att insatserna i vårdförloppet inte varit de bästa möjliga. Att anmälningarna och klagomålen kommer till Socialstyrelsen visar att lokala kvalitetssystem och lokal avvikelshantering kan utvecklas till att i tid fånga upp säkerhetsrisker och kvalitetsbrister i vården.

Från den 1 januari 1997 gäller särskilda föreskrifter och allmänna råd från Socialstyrelsen om kvalitetssystem i hälso- och sjukvården (SOSFS 1996:24). Där anges att systemen skall säkerställa patientens värdighet, integritet, delaktighet och säkerhet. Vårdpersonalen bör till exempel eftersträva en överenskommelse med patienten så att man kan säkerställa att patienten fått information om olika behandlingsalternativ och att patienten har rimliga förväntningar på behandlingens effekt. Även Lex Maria och lokal avvikelshantering omfattas av nya föreskrifter och allmänna råd från Socialstyrelsen (SOSFS 1996:23), där det lokala ansvaret att identifiera och förebygga avvikelser från det normala händelseförloppet i vården betonas.

I sammanställningen av erfarenheter från tillsynen anges några uppgifter vid information till patienter och anhöriga, där brister särskilt ofta tycks leda till att patienten eller dennes anhöriga kontaktar Socialstyrelsen. Dessa är:

- att utgå från patientens behov och förutsättningar,
- att följa upp hur informationen tas emot, bland annat genom att förvissa sig om att den har uppfattats på ett korrekt sätt,
- att göra patienten och de anhöriga delaktiga i vård och behandling – utan att vårdansvaret läggs över på dem,
- att ta hänsyn till förväntningar, känslor och starka reaktioner,
- att kombinera skriftlig information med direkta samtal,
- att lyssna aktivt, ge svar och vara tydlig som samtalspart,
- att särskilt informera och lyssna på de anhöriga när patienten har svårt att ta emot upplysningar eller att komma till tals,
- att särskilt förklara och förankra känsliga uppgifter i intyg eller utlåtanden till myndigheter,
- att dokumentera samråd och överenskommelser,
- att leva upp till patientjournalagens krav när en person vill ta del av den egna journalen och
- att berätta om lagstiftningen och var man kan klaga.

Socialstyrelsens olika former av utvecklingsarbete och kunskapsförmedling kan bidra till att stärka det lokala arbetet med information till patienter och anhöriga. Verksamhetstillsynen gör det möjligt att följa och granska lokala system för kvalitets-

utveckling, kvalitetssäkring och avvikelshantering. Den medicinska faktadatabasen MARS ger läkare och annan vårdpersonal bättre underlag att informera om behandlingsalternativ, risker och resultat utifrån vetenskap och beprövad erfarenhet. Olika former av metodutveckling kan dessutom förbättra möjligheterna att samla in och analysera patienters och deras anhörigas synpunkter på hälso- och sjukvården, särskilt utifrån de aspekter på vårdkvalitet som patienter och anhöriga själva bedömer vara viktigast.

1 Inledning

Denna översikt över Socialstyrelsens normering, erfarenheter och utvecklingsinsatser när det gäller information till patienter och deras anhöriga inom hälso- och sjukvården är avsedd att vara ett underlag för Kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation (HSU 2000). Kommittén har bland annat i uppdrag att överväga hur patientens ställning i vården kan stärkas. Syftet har varit

- att sammanställa verkets juridiska normering inom området,
- att belysa informations- och kommunikationsfrågornas betydelse för kvalitet och säkerhet i hälso- och sjukvården utifrån verkets arbete med uppföljning, utvärdering och tillsyn samt
- att belysa hur verkets arbete med utveckling och kunskapsförmedling kan bidra till förbättringar inom området.

Socialstyrelsen arbetar med frågor om patientinformation i olika sammanhang – genom juridisk normering, uppföljning och utvärdering, tillsyn samt utveckling och kunskapsförmedling. Sammanställningen bygger på aktuellt material från dessa olika områden. När det gäller juridisk normering, uppföljning och utvärdering samt metodutveckling refereras publicerade författningar, studier och projektbeskrivningar. Erfarenheterna från nationella uppföljningar och utvärderingar bygger på större projekt med ofta omfattande kvantitativa studier där slutsatserna är giltiga för hela landet. Slutsatserna från verkets lokala uppföljningar har inte samma generella giltighet.

Erfarenheterna från tillsynen bygger på bedömningar gjorda av handläggare vid Socialstyrelsens regionala tillsynsenheter. Ett urval av dessa har intervjuats om informationsfrågornas betydelse i olika typer av ärenden samt om tillsynens roll och möjligheter i sammanhanget. Kvantitativa genomgångar och analyser av

materialet har inte varit möjliga att göra. Istället anges några uppgifter vid information till patienter och anhöriga, där brister särskilt ofta tycks leda till att patienten eller dennes anhöriga kontaktar Socialstyrelsen. Säkerhetsaspekter uppmärksammas också.

Beskrivningen av erfarenheter från tillsynen kan inte ligga till grund för några bedömningar av om dessa förhållanden även i övrigt leder till klagomål eller risker. Inte heller kan den användas för bedömningar av om bristerna är omfattande. Jämfört med omfattningen av hela den svenska hälso- och sjukvårdens är det ett litet antal händelser som ligger till grund för beskrivningen. Anmälningar, klagomål och frågor från allmänheten är dock en relativt stor och tidskrävande del av Socialstyrelsens löpande tillsynsarbete.

Ett antal exempel ges på tillsynsärenden där frågor om information till patienter och anhöriga förekommer. Exempelen har valts för att visa den komplexitet och det allvar för den enskilde som dessa frågor ofta har. De kommer från olika delar av landet och gäller olika vårdområden och patientgrupper. Någon direkt representativitet i förhållande till hela mängden tillsynsärenden har de inte. Informationsfrågorna förekommer sällan i "ren" form, isolerade från andra aspekter på vård, behandling eller bemötande, och det är tveksamt om någon sådan representativitet kan uppnås.

De olika typerna av metoder och material i denna sammanställning kan inte kombineras till en helhetsbild av området eller till ett samlat underlag för att värdera omfattningen av eventuella problem. Å ena sidan finns det resultat från stora och omfattande undersökningar som mera sällan pekar på direkta brister i informationen till patienter och anhöriga, å andra sidan avspeglas olika konkreta problem i ärenden som kommer in till verket. Kontrasten mellan säkra fakta och mer "anekdotisk kunskap" gör det svårt att bedöma omfattningen av de problem som kan iaktas i enskilda fall.

Liknande svårigheter tycks återkomma vid försök att bedöma de brister som kan finnas i informationen till patienter och anhöriga i hälso- och sjukvården. Medan patientenkäter och andra studier ofta visar att det stora flertalet patienter är nöjda med den vård de får så ges enstaka missförhållanden inom till exempel äldreården stor uppmärksamhet i massmedier.

2 Föreskrifter och allmänna råd

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd publiceras i verkets författningssamling. Föreskrifterna är bindande regler. De allmänna råden innehåller rekommendationer om hur en författning kan eller bör tillämpas och utesluter inte andra sätt att uppnå de mål som avses i författningen.

Information till patienter i hälso- och sjukvården berörs i många av verkets föreskrifter och allmänna råd. Främst gäller detta i samband med övergripande frågor om bland annat journalföring och kvalitet i hälso- och sjukvården, frågor som direkt berör den enskildes säkerhet och frågor inom områden som regleras genom särskild lagstiftning, till exempel smittskydd eller psykiatrisk tvångsvård. I underbilaga 5.1 ges en översikt över nu (juli 1997) gällande föreskrifter och allmänna råd som innehåller normering av information till patienten och anhöriga. Tre nya föreskrifter och allmänna råd som särskilt nämner information till patienter och anhöriga beskrivs i detta avsnitt.

2.1 Kvalitetssystem i hälso- och sjukvården

Övergripande betydelse har Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om kvalitetssystem i hälso- och sjukvården (SOSFS 1996:24). Dessa har utarbetats som stöd för tillämpningen av de nya kraven på kvalitetsutveckling och kvalitetssäkring. Från den 1 januari 1997 är dessa krav inskrivna i hälso- och sjukvårdslagen (31 §) och tandvårdslagen (16 §) och omfattar all hälso- och sjukvård och tandvård. Föreskrifterna och de allmänna råden gäller från samma datum.

Föreskrifterna och de allmänna råden ställer krav på att all verksamhet inom hälso- och sjukvården skall omfattas av system för planering, utförande, uppföljning och utveckling av kvaliteten, det vill säga system för egenkontroll. All personal skall medverka i den systematiska och fortlöpande kvalitetsutvecklingen. Det skall ingå som ett naturligt led i allt vård- och behandlingsarbete att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra kvaliteten. Föreskrifterna och de allmänna råden riktar sig till alla nivåer i vården: vårdgivare, verksamhetschefer eller motsvarande samt all hälso- och sjukvårdspersonal.

Patienten står i centrum i föreskriften. Kvalitetssystemen skall säkerställa patientens värdighet, integritet, delaktighet och säkerhet. Vårdpersonalen bör till exempel eftersträva en överenskommelse med patienten så att man kan säkerställa att patienten får information om olika behandlingsalternativ och att patienten har rimliga förväntningar på behandlingens effekt. Vårdgivaren fastställer verksamhetens övergripande inriktning

eller policy för kvalitet och ambitioner för att tillgodose patientens behov. Vårdgivaren bör också ange övergripande riktlinjer för hur personalen och verksamheten skall förhålla sig till patienten.

Föreskriftens 2 § gäller patientens värdighet, integritet, delaktighet och säkerhet. Den lyder:

Kvalitetssystemen skall säkerställa

- att kvalitet och säkerhet i patientens vård och omhänder tagande tillgodoses
- att patienten och denne närstående visas omtanke och respekt
- att patientens värdighet och integritet tillgodoses
- att patienten och dennes närstående informeras och görs delaktiga
- att förslag och klagomål från patienter och närstående tas om hand och beaktas.

I allmänna råd till denna paragraf sägs bland annat följande:

Information om vård och omhändertagande påverkar patientens, anhörigas och andra intressenters förväntningar. Genom att eftersträva en överenskommelse med patienten kan ansvarig vårdpersonal säkerställa att patienten fått information om möjliga behandlingar och att patienten har rimliga förväntningar på dessas effekter. Patientens egen roll, ansvar och medverkan i sin vård och behandling blir också tydlig.

Genom utvecklade, tydliga och kända rutiner för hantering av klagomål och förslag underlättas kontakterna med patienterna. Patienterna bör få information om vart de kan vända sig, hur hanteringen går till och om eventuella resultat. Förslag och klagomål från patienter och anhöriga bör ses som en viktig återkoppling till verksamheten. Väl utvecklade rutiner för hantering av dessa kan leda till både kvalitets- och tidsvinster.

Verksamhetens inriktning och mål bestäms utifrån patientens och befolkningens behov, krav i lagar, författningar och andra bestämmelser, övriga krav på verksamheten, vetenskap och beprövad erfarenhet, riskanalys och effektiv resursanvändning. Verksamhetschefen eller motsvarande ansvarar för att de operativa verksamhetsmålen formuleras så att de är mätbara och att de nås. Alla medarbetare skall engageras i arbetet med att formulera mål. Mätbara mål, mått och mätmetoder bör fastställas för viktiga processer i verksamheten. Om det finns nationellt utvecklade mål, mått, indikatorer och normer för en verksamhet bör de användas. Genom att delta i olika nationella och internationella register kan jämförelser göras med andra inom samma verksamhet och den egna verksamheten följas upp över tid.

Föreskrifternas krav på kvalitetssystem gäller oavsett vilken modell för kvalitetssystem som används i verksamheten.

2.2 Lex Maria och lokal avvikelshantering

Bestämmelserna om anmälningsskyldighet i hälso- och sjukvården har från den 1 januari 1997 förts över från den så kallade Lex Mariaförordningen till tillsynslagen. I 5 § tillsynslagen anges att vårdgivaren snarast skall göra anmälan till Socialstyrelsen om en patient i samband med vård, behandling eller undersökning inom hälso- och sjukvården drabbas av eller utsätts för risk att drabbas av allvarlig skada eller sjukdom. Benämningen Lex Maria - efter en händelse vid Maria sjukhus i Stockholm under 1930-talet - har dock behållits i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om anmälningsskyldigheten samt lokal avvikelshantering (SOSFS 1996:23) som också gäller från den 1 januari 1997.

Syftet med bestämmelserna om lokal avvikelshantering och Lex Maria-anmälan är att kunskaperna om risker i hälso- och sjukvården skall öka så att avvikelser kan minimeras genom i första hand förebyggande åtgärder. Alla felhandlingar, olyckor, tillbud m.m. i verksamheten utgör avvikelser. I föreskrifterna och de allmänna råden anges att vårdgivaren skall ha lokala rutiner för hantering av avvikelser som en del av kvalitetssystemet. Rutinerna bör integreras i det dagliga arbetet vid enheten. All hälso- och sjukvårdspersonal är skyldig att rapportera avvikelser av betydelse för patientsäkerheten till den som hos vårdgivaren svarar för den lokala avvikelshandlingen.

Vårdgivarna skall följa upp den lokala avvikelshandlingen. När en avvikelse har nått en viss "styrka", det vill säga när en patient drabbats av eller utsatts för risk att drabbas av allvarlig skada eller sjukdom, skall det inträffade också anmälas till Socialstyrelsen. Det är denna anmälan som kallas Lex Maria-anmälan. Bland exemplen på avvikelser eller orsaker till sådana som skall anmälas nämns otillräcklig eller felaktig information till patient eller anhörig.

Patienten skall underrättas om en skada eller sjukdom kan antas ha samband med vården eller behandlingen och om anmälan skett till Socialstyrelsen. Även om det har funnits en risk för allvarlig skada eller sjukdom och anmälan har gjorts till Socialstyrelsen bör patienten informeras. En anteckning om underrättelsen skall göras i journalen. Den som är anmälningsskyldig ansvarar också för att patienten informeras om Socialstyrelsens beslut i ärendet såvida inte en sådan underrättelse bedöms olämplig. Underrättelse skall ske så fort som möjligt.

2.3 Informationsöverföring och samordnad vårdplanering

Från den 1 januari 1997 gäller även Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om informationsöverföring och samordnad vårdplanering (SOFS 1996:32).

För att trygga enskilda patienters rätt att få en god och säker vård och omsorg krävs i vissa fall samverkan mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten. En grundläggande förutsättning för att denna samverkan skall fungera genom hela vårdkedjan är att den information som behövs för att planera patientens vård och omsorg finns tillgänglig och kan överföras mellan olika vårdgivare i samband med att patienten flyttar från en vårdform till en annan. Syftet med föreskrifterna och de allmänna råden är att skapa en struktur för informationsöverföring och samverkan mellan olika vårdgivare i de fall kommunen kan få ett betalningsansvar enligt lagen om kommunernas betalningsansvar för viss hälso- och sjukvård.

Patientens medverkan betonas. Patienten skall ha samtyckt till att uppgifter om honom eller henne lämnas ut. I de fall patienten inte själv kan lämna medgivande på grund av sitt psykiska eller somatiska tillstånd kan kontakt tas med närstående för att utröna vad patientens inställning skulle kunna vara. I vissa fall saknas möjlighet att utröna patientens inställning. Uppgifter kan då lämnas ut och erforderliga kontakter tas om det kan antas att patienten inte skulle ha något att invända mot att få erforderlig vård och omsorg och det står klart att patienten eller dennes närstående inte lider men av att uppgifterna om dem lämnas ut. Ibland översänds ett så kallat intagningsmeddelande om intagning i slutna vård till socialtjänsten och den öppna hälso- och sjukvården. Det skall i så fall ske med patientens samtycke.

Så fort underlag föreligger att patienten efter utskrivning behöver sociala insatser och hälso- och sjukvårdsinsatser bör en samordnad vårdplanering inledas. Med detta avses en samordning av fortsatta insatser i den slutna vården och de insatser som kan vara aktuella inom socialtjänsten och den öppna hälso- och sjukvården efter sjukhusvistelsen. När ansvarig läkare inom den slutna vården tagit ställning till att patienten kan behöva vård och omsorg efter sjukhusvistelsen skall information översändas till socialtjänsten och hälso- och sjukvården, om patienten samtycker till det eller det kan antas att patienten inte har något att invända mot det.

Den för patienten ansvarige läkaren bör ta upp frågan om hur kontakterna med socialtjänsten och den öppna hälso- och sjukvården skall genomföras tillsammans med patienten och personalen på den enhet där patienten är intagen. Det förutsätts att

patienten och/eller dennes närstående erbjuds att delta om ett sammanträffande behöver äga rum för att den samordnade vårdplaneringen mellan företrädare för hälso- och sjukvården och socialtjänsten skall kunna genomföras på ett ändamålsenligt sätt.

En föreskrift i författningen är att ett utskrivningsmeddelande skall skickas till socialtjänsten och den öppna hälso- och sjukvården samma dag som patienten skrivs ut från slutna hälso- och sjukvård. Ett exemplar av utskrivningsmeddelandet skall överlämnas till patienten eller till den som följer med patienten från sjukhuset. Utskrivningsmeddelandet bör vara en sammanfattning av de medicinska, omvårdnadsmissiga och rehabiliterande insatser som patienten erhållit. Utskrivningsmeddelandet bör innehålla uppgifter om vilka som har varit ansvariga för patientens vård och omsorg på sjukhuset, resultatet av aktuell vård och behandling, ADL-förmåga, kommunikativ förmåga och förslag till fortsatta behandlings- och rehabiliteringsåtgärder.

När patienten tas in på sjukhus bör motsvarande information överföras till sjukhuset från socialtjänsten och den öppna hälso- och sjukvården. Utgångspunkten bör vara att patienten själv tar med informationen till sjukhuset. Om patienten av olika skäl inte kan göra det och om närstående inte heller har möjlighet till det, måste patientens läkare och/eller sjuksköterska inom den öppna hälso- och sjukvården samt ansvarig befattningshavare inom socialtjänsten översända den information om den enskilde som är aktuell.

Det är viktigt att vård i livets slutskede utformas i samverkan med de närstående, särskilt när patientens tillstånd är sådant att han eller hon inte kan ge uttryck för någon egen uppfattning. Även om patienten bedömts som medicinskt färdigbehandlad bör han eller hon kunna få stanna kvar på sjukhuset, om detta är patientens önskemål och det kan ge en ökad livskvalitet för den enskilde. 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. Flyttningar från det egna hemmet eller det särskilda boendet till sjukhus bör endast erbjudas om sjukhusvården bedöms medföra en ökad livskvalitet för patienten.

3 Kunskaper och erfarenheter från uppföljning och utvärdering

3.1 Nationell nivå

Socialstyrelsen har på uppdrag av regering och riksdag följt och utvärderat vissa av de senaste årens reformer inom hälso- och sjukvården. I några av dessa uppföljningar och utvärderingar uppmärksammas frågor om information till allmänheten och till enskilda patienter eller anhöriga. De slutsatser och iakttagelser som nämns här utgör i regel bara mindre inslag i större studier. De ger en varierande bild av vad lagändringar och andra centrala beslut som berör patientens ställning i vården har lett till.

Ädelreformen

Den informationsfråga som särskilt lyfts fram genom uppföljningen och utvärderingen av Ädelreformen gäller överföringen av uppgifter mellan olika enheter eller vårdgivare när en äldre människa byter vårdform. Här pekade Socialstyrelsen på brister i kontakterna både mellan dem som ansvarar för vården och mellan dessa och patienten eller dennes anhöriga. Problemen har även iakttagits i andra uppföljningar och inom tillsynen. De ledde till att verket i samarbete med huvudmännen och yrkesföreträdarna reglerade området med särskilda föreskrifter och allmänna råd.

Ädelutvärderingen har även uppmärksammat hur hemsjukvården och de särskilda boendeformerna utvecklats under 1990-talet. En fråga som blivit alltmer aktuell i sammanhanget är vården av människor i livets slutskede. En studie av uppgifter från dödsorsaks- och slutenvårdsregistren av utvecklingen mellan 1991 och 1993 visar bland annat att denna vård i ökad omfattning har flyttats ut från sjukhuset till det särskilda boendet eller det egna hemmet. Människor flyttas också i mindre utsträckning till sjukhus under det sista levnadsåret. Förändringen kan även innebära nya förutsättningar för kontakterna mellan den kommunala hälso- och sjukvårdspersonalen och de äldre och deras anhöriga. Särskilt kan det gälla beslut att inte flytta den sjuke till sjukhus om detta inte bedöms kunna öka patientens livskvalitet. Det händer inte sällan att människor förs till akutsjukvården i onödan. Sjukhusens allt snabbare utskrivningar kan också vara svåra att acceptera för de anhöriga.

Inom vården och omsorgen om äldre har ekonomiska frågor och information om dessa stor betydelse för den enskilde. Det kan både gälla avgifter för samhällets tjänster och rätten till bistånd

från samhället. Förhållandena varierar i hög grad mellan kommunerna. Olika sätt att öka brukarinflytandet diskuteras, till exempel överenskommelser för att klargöra ansvaret för och förväntningarna på äldreomsorgens tjänster. Nya metoder att fånga upp de äldres önskemål och synpunkter kan behöva prövas, till exempel intervjustudier och inventeringar genom de äldres egna intresseorganisationer.

Inom uppföljningen och utvärderingen av Ädelreformen har samhällets hjälpmedelsinsatser studerats. Bland annat genomfördes hösten 1995 en intervjuundersökning av synen på service, bemötande, hjälpmedlet och dess nytta bland rullstolsburna och personer med rollatorer. Resultaten visade att brukarna var mycket nöjda med den hjälp de fick, men också att de hade små möjligheter att påverka hjälpmedelsinsatsen. Fram tonade en bild av hjälpmedelsverksamheten som en "prylleverans i standardförpackning" med alltför ringa inslag av uppföljning och dialog med den enskilde, som trots detta är förnöjd med den hjälp han får.

Handikappreformen

Hjälpmedelsfrågorna berörs också i uppföljningen av handikappreformen. I denna uppföljning har Socialstyrelsen funnit brister i hur lagändringen om individuell vårdplan för habilitering, rehabilitering och tillhandahållande av hjälpmedel har genomförts. Verket har bland annat pekat på att det behövs krafttag från huvudmännens sida för att informera bättre om möjligheterna till en individuell plan. Det behövs också lättillgänglig information om de habiliterings- och rehabiliteringsresurser som huvudmännen lokalt erbjuder.

Primärvården

När husläkarlagen trädde i kraft fick Socialstyrelsen i uppdrag att även följa upp och utvärdera denna reform. Efter det att lagen upphörde att gälla har uppföljningen breddats till att omfatta hela primärvården. Organisatoriska förändringar har gjorts i de flesta landsting och väsentliga motiv och syften vid lagens tillkomst finns kvar i nu gällande lagstiftning.

Som en del av primärvårdsuppföljningen genomfördes 1995 en befolkningsenkät om tillgänglighet och kontinuitet i primärvården. Enkäten omfattade ett slumpmässigt urval av befolkningen (20 - 84 år) i nio områden. Av drygt 9 000 tillfrågade svarade mer än 80 procent. Mer än 60 procent av dessa uppgav att de hade en bestämd läkare i primärvården som de brukar vända sig till.

Jämfört med tidigare studier tycks en markant ökning ha skett under 1990-talets första hälft av andelen personer som uppfattar att de har en egen läkare. Det ligger nära till hands att tro att diskussionerna om husläkare och husläkarsystemets listningsförfarande har bidragit till ökningen.

Drygt hälften av dem som svarade på enkäten ansåg att det var lätt att nå läkarmottagningen på telefon medan nästan en femtedel tyckte att det var besvärligt. Fyra av fem ansåg att väntetiden var acceptabel. De med sämre hälsa var inte lika positiva som de övriga. Inom denna grupp var det relativt sett fler som hade velat ha tid snabbare och tyckte det var besvärligt att komma fram på telefon.

3.2 Lokal nivå

Lokalt och regionalt studerar Socialstyrelsen hälso- och sjukvårdsfrågor genom länsvisa granskningar, så kallad Aktiv uppföljning. Granskningen sker i samråd och dialog med verksamheternas företrädare, landstings- och kommunledningar. Inom Aktiv uppföljning har frågor om information till patienter och anhöriga berörts i bland annat ett projekt från granskningen av Hallands och Göteborgs- och Bohus län under 1995.

Projektet gällde vårdbehov efter utskrivning från sjukhus och fördjupar bilden av brister i informationsöverföringen vid bytet av vårdform. Resultaten kan dock inte generaliseras till att gälla hela landet. I projektet ingick såväl intervjuer med vårdpersonal som en patientenkät. Enkäten besvarades av nästan 700 av de nära 1100 patienter som skrevs ut från kirurg-, medicin- eller ortopediklinik en avgränsad tid hösten 1995 vid tre sjukhus i de båda länen.

Undersökningen visade att sjukhusen systematiskt överskattade den givna informationens betydelse och innehåll. Några veckor efter utskrivningen ansåg sig patienterna generellt vara dåligt informerade om medicinering och smärtlindring. En orsak till bristerna kunde vara att informationen främst var muntlig och att den gavs av många olika personalgrupper. Upplevelser av att personalen jäktade och var stressad kunde ha påverkat patienternas möjligheter att fråga om sin sjukdom eller den behandling de hade fått. Även om patienternas uppfattning om informationen varierade med bland annat åldern tydde resultaten på att såväl informationsform som utskrivningsrutiner kunde förbättras. Kommunikationen med patienterna efter utskrivningen brast i flera fall också när det gällde tid för återbesök, svar på kontroller och genomgångna undersökningar.

Socialstyrelsen bedömde att såväl informationen mellan vårdnivåer som till patienterna behövde förbättras, bland annat

genom ökad användning av skriftlig information (även genom ny informationsteknologi) och bättre rutiner för information under sjukhusvistelsen och vid utskrivningen. Mellan sjukhusen fanns vissa skillnader, till exempel vad gällde information om risker med olika behandlingsåtgärder och om det var patientansvarig läkare som gav informationen.

4 Kunskaper och erfarenheter från tillsyn

Målet för Socialstyrelsens primära medicinska tillsyn är att bidra till optimal säkerhet och kvalitet i den svenska hälso- och sjukvården inom de ramar som ges genom politiska beslut. För den primära medicinska tillsynen har verket sex regionala enheter, i Göteborg, Jönköping, Malmö, Stockholm, Umeå och Örebro. Tillsynen skall kunna visa vårdgivarna vad de konkret behöver göra för att uppnå hälso- och sjukvårdslagens mål. Genom tillsynen skall vårdgivarna kunna få stöd i sin kvalitetsutveckling. Den primära medicinska tillsynen syftar också till att granska hälso- och sjukvårdspersonalens yrkesutövning. Tillsynen är således inriktad på såväl verksamheter som individer. Socialstyrelsens befogenheter att vidta åtgärder mot verksamheter inom hälso- och sjukvården och mot hälso- och sjukvårdspersonal framgår av tillsynslagen (1996:786).

Den förebyggande tillsynen med inriktning att stödja och stimulera bedrivs genom bland annat information om de krav och regler som gäller i sjukvårdande verksamhet, platsbesök och konferenser. Till det förebyggande arbetet hör även analys och återföring av erfarenheterna från enskilda ärenden. Den kontrollerande tillsynen bedrivs genom besök och inspektioner i anslutning till enskilda ärenden och genom mer omfattande verksamhet, bland annat samordnade "nedslag" i viss hälso- och sjukvårdsverksamhet. Utöver detta bedriver Socialstyrelsen även en sanktionerande tillsyn genom anmälningar till åtal, yrkanden om disciplinär påföljd och/eller återkallelse av yrkesbehörighet hos Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd (HSAN) samt ställningstaganden i remissärenden från domstolar och ansvarsnämnd. Från den 1 januari 1997 kan den sanktionerande tillsynen även riktas mot vårdgivare.

Erfarenheterna av informations- och kommunikationsfrågor kommer från olika delar av tillsynsarbetet. Tabellen visar antalet avslutade ärenden under senare år inom olika ärendetyper. Anmälningar, klagomål och frågor från patienter och anhöriga utgör en stor del av gruppen "övrige anmälningar".

	1 juli 1993 - 30 juni 1994	1 juli 1994 - 30 juni 1995	1 juli 1995 - 30 juni 1996
Lex Maria	1 598	1 608	1 453
- varav kommunal hälso- och sjukvård	526	758	507
Övriga anmälningar	791	713	1 263
Journalförstöring	296	363	318

Minskningen av Lex Maria-ärenden under det sista året beror på att antalet anmälningar från medicinskt ansvariga sjuksköterskor i den kommunala hälso- och sjukvården har minskat. Detta kan bland annat bero på att det efter ädelreformens genomförande successivt har blivit tydligare vilka händelser som de medicinskt ansvariga sjuksköterskorna skall anmäla enligt Lex Maria. Övriga Lex Maria-anmälningar har fortsatt att öka. En förklaring till ökningen av övriga anmälningar under det sista året kan vara ett ökat intresse för kvalitetsfrågor i vården med analys av riskhändelser som en följd av detta.

De regionala tillsynsenheterna har också en omfattande informations- och serviceverksamhet. Denna har tidigare bedömts utgöra omkring 20 procent av enheternas verksamhet. En stor del av denna verksamhet riktar sig till myndigheter, vårdpersonal och media. Telefonsamtal från patienter och anhöriga samt andra direkta kontakter med allmänheten ingår också i denna verksamhet.

4.1 Lex Maria

Lex Maria-ärenden anmäls av särskilt anmälningsskyldiga inom hälso- och sjukvården och gäller allvarliga skador och sjukdomar samt risker för detta. Avslutade ärenden förs in i Socialstyrelsens RiskDataBas, som nu innehåller drygt 6 000 klassificerade Lex Maria-beslut. Utifrån materialet i databasen publiceras referat av ärenden av lärande karaktär i RiskRonden. RiskRonden Special innehåller statistik över Lex Maria-ärendena. En tredjedel av de Lex Maria-ärenden som beslutades under verksamhetsåret 1995/1996 gällde felaktig, fördröjd eller utebliven behandling och en fjärdedel förväxlingar, främst vid hantering av läkemedel. Felhandlingar orsakade av hälso- och sjukvårdspersonal dominerade medan organisation och teknik stod för mindre andelar.

Bristande information kan bidra till risker

Bristande information mellan vårdpersonal eller vårdgivare är ett återkommande inslag i Lex Maria-ärendena. Särskilt gäller detta vid delegering och när patienter byter vårdform. Även bristande kontakt mellan vårdpersonal och patienter eller anhöriga berörs ibland. Det kan gälla i situationer där anhöriga till barn eller äldre varit särskilt intresserade av att bli informerade och delaktiga i vården. Om dessa kommunikationsfrågor funnits vid den anmälda händelsen eller om de utvecklats efter hand, till följd av skadan eller risken, kan vara svårt att utreda. I vissa fall tycks de hänga samman med brister i kontakten mellan olika grupper av vårdpersonal eller mellan olika vårdgivare.

I vissa ärenden är informations- och kommunikationsfrågor närmare sammanvävda med riskhändelsen. Det kan då gälla att vårdpersonalen inte givit patienten tillräcklig information om en behandling eller att situationer uppstått där patienterna utsatts för risker därför att vårdpersonalen inte tagit sitt ansvar. Vårdpersonalen kan också utan att fullt ut ha tagit ansvar för de medicinska följderna ha försökt eller trots sig försöka tillmötesgå patientens egen önskan om vård och behandling. När det gäller bevakning av remisser och provsvar vid till exempel utredning av cancerdiagnoser kan början på den enskilde patienten bli tung. Kontakten mellan personal och patient kan också ha blivit sådan att all viktig information om hälsotillståndet, läkemedel m.m. inte kommit fram. Detta kan bland annat påverka möjligheterna att ställa diagnos.

Flera av de ärenden som under 1996 refererades i RiskRonden och RiskRonden Special berörde vid sidan av andra riskmoment även problem i kontakterna mellan vårdpersonal och patienter. Några exempel:

Ex 1: En man med multipel skleros (MS) vill prova en behandling som inte är helt etablerad. Den ansvariga läkaren har inte erfarenhet av behandlingen och kontaktar överläkaren vid sin vårdavdelning. Hon nöjer sig med dennes råd och inleder behandlingen utan att ta del av den information om hur uppföljningen borde göras som finns i FASS. Efter några veckor får patienten olika symtom som leder till att han snabbt kallas till kontroll. Antalet vita blodkroppar har sjunkit kraftigt och mannen läggs in på infektionsklinik för behandling med antibiotika och benmärgsstimulerande medel. Den bristande uppföljningen har flera orsaker. Att patienten själv bett att få bli behandlad tycks ha försatt vanliga försiktighetsrutiner ur spel. Samtidigt har patienten troligen accepterat mera biverkningar än annars innan han kontaktat sjukvården.

Ex 2: En äldre kvinna med flera handikapp skall genomgå en neuro-ortopedisk operation. Riskerna i samband med operationen bedöms som stora. Kvinnan läggs in preoperativt på intensivvårdsavdelning och efter observation där beslutas det i samråd med operatören om en preoperativ trakeotomi. Trakeotomin utförs med en ny teknik som håller på att utvecklas vid kliniken. Ingreppet utförs av en läkare som saknar erfarenhet av den nya tekniken. Läkaren handleds av en kollega med erfarenhet av metodiken. Trakeotomin misslyckas. Handledaren tar över och kanylen placeras rätt. Efteråt konstateras att kvinnan bland annat fått en heshet som har blivit bestående och vållar henne betydande besvär. Vid utredningen av händelsen inhämtar Socialstyrelsen bedömningar från vetenskapliga råd i öron-näsa-halssjukdomar och anesthesiologi. Råden menar bland annat att det var fel att utnyttja operationstillfället för praktisk undervisning.

Ex 3: En tvåårig flicka kommer tillsammans med sin pappa till akutmottagningen vid ett mindre sjukhus. Flickan har sedan ett dygn haft sekretion ur vänster öra, men inga andra symtom. Vid undersökningen är hon pigg och till synes opåverkad. Läkaren undersöker båda öronen och uppfattar tillståndet som en lindrig form av öroninflammation. Han tycker att man kan avvakta och pappan uppmanas att höra av sig om värk, feber eller andra symtom skulle uppträda. Han skall annars beställa tid för kontroll om två till tre månader. Drygt två veckor senare kommer flickan och pappan tillbaka till akutmottagningen. Flickan har haft stigande feber under ett par dagar, men hennes allmäntillstånd är fortfarande gott. Undersökningen görs nu av en annan läkare, som remitterar flickan till länssjukhus. Där opereras hon nästa dag. Benet bakom vänsterörat mejslas ut och en stor mängd var töms när man kommer in i cellsystemet. Efter dränering och antibiotikabehandling sker en normal läkning. Genom att avstå från vanlig antibiotikabehandling tog han dock på sig ett särskilt ansvar för att följa upp flickans tillstånd. Pappan hade till exempel behövt tydligare information om i vilken situation han på nytt skulle kontakta sjukhuset.

Ex 4: En äldre man har blodbrist och blod i avföringen. Vid vårdcentralen görs en rektoskopi, som inte visar några sjukliga förändringar. Vårdcentralen beställer tid för tjocktarmsröntgen. I väntan på röntgen får mannen fortsätta att kontrollera blodvärdet vid vårdcentralen. Röntgenundersökningen genomförs efter några månader. Ungefär nio månader senare kontaktar mannen vårdcentralen och berättar att han inte hört något om resultatet av undersökningen. Det visar sig

att något röntgensvar inte finns på vårdcentralen och att patienten har upphört att komma på blodkontroller. Via röntgenarkivet klarläggs det att mannen har en tjocktarmscancer som därefter opereras framgångsrikt. Att det tar så lång tid innan mannen själv kontaktar vårdcentralen beror antagligen på att han är rädd för att "få veta sanningen" om sitt tillstånd. Han har under flera år behandlats för pernicios anemi och något år tidigare avböjde han tjocktarmsröntgen i samband med blodbrist.

Information till patienter kan även utgöra en del av viktiga etiska frågor när det till exempel handlar om att avstå från en behandling:

Ex 5: En äldre kvinna vårdas vid sjukhus för en malign tumör i nedre delen av matstrupen. Behandling i syfte att bota bedöms inte vara möjlig och kvinnan får en nosogastrisk sond för att kunna inta flytande föda, eftersom hon inom kort bedöms få så stora sväljsvårigheter att hon inte kan försörja sig ordentligt. Patienten flyttar därefter till sjukhem och sedan vidare till egen bostad och ålderdomshem. Hon försämras successivt med tilltagande uttorkning och avmagring innan hon i samband med sondbyte åter tas in på sjukhus. Under de fyra månader som gått efter utskrivningen har hon minskat 16 kg i vikt. Hon flyttar åter till sjukhem och avlider - efter ännu en kort vårdperiod på sjukhuset - några månader senare.

Vården av patienten anmäls till Socialstyrelsen både av chef läkaren på sjukhuset och medicinskt ansvarig sjuksköterska, tillika distriktssköterska, i hemkommunen. Den medicinskt ansvariga sjuksköterskan förklarar under utredningen att han tidigt uppfattade att kvinnan "tappade livsgnistan" och avböjde sondmatning. Med tanke på hennes diagnos och ålder - hon var 91 år - tyckte han "inte att det var något att säga om". När kvinnan vårdades på sjukhemmet skulle hon enligt den medicinskt ansvariga sjuksköterskan ha varit mycket bestämd när det gällde att bara ta emot en enda spruta vid sondmatningen. Kvinnans dotter uppger under utredningen att hon utan resultat föreslog extra näringstillskott i sonden.

Socialstyrelsen vetenskapliga råd i omvårdnad finner allvarliga brister i bland annat sjuksköterskornas journalföring. Det finns också allvarliga försummelser i omvårdnaden av patienten som inte tillförts näring och vätska i normal omfattning. Något beslut verkar inte ha fattats om patienten skulle tillföras näring och vätska på effektivast möjliga sätt eller om man skulle acceptera att hon inte fick i sig tillräckligt näring och vätska.

Det vetenskapliga rådet betonar att det behövs flera klarlägganden för att bedöma om det är riktigt att acceptera en patients önskan att avstå från behandling eller att avsluta pågående behandling: en sådan önskan skall föreligga, patienten skall vara psykiskt klar och veta vad hon vill, patienten skall vara väl informerad om konsekvenserna av sin önskan och vilka alternativa behandlingar som finns, patienten skall inte lida av depression utan önskan skall vara i samklang med hennes livssyn, det skall diskuteras vem eller vilka som kan tala för patienten när hon själv inte anses kunna förstå sitt eget bästa, patientens livskvalitet skall noga observeras när man beslutar att avstå från näring och vätska, beslutet att acceptera patientens önskan skall tas efter en ingående etisk diskussion samt signeras och dokumenteras.

Inte på någon av dessa punkter hittar det vetenskapliga rådet tillräckligt med underlag i dokumentationen. Genom journalerna går det inte att få en klar bild av vilken omvårdnad patienten fått och vilka överväganden som legat bakom valet av åtgärder. Om det var riktigt att respektera patientens önskan att inte sondmatas går inte att säga. Handlingarna beskriver enligt det vetenskapliga rådet "inte en lidande människa utan en sond som har problem". Inläggningen på sjukhus fyra månader efter utskrivningen berodde till exempel enligt journalen på att sonden börjat bli smetig, skör och sprucken.

Socialstyrelsen delar det vetenskapliga rådets bedömning och tillägger att den omvårdnadsjournal som förts av den medicinskt ansvariga sjuksköterskan inte uppfyller kraven i patientjournalagen eller i verkets föreskrifter och allmänna råd.

Direkta frågor om information till patienter förekommer i ärenden där läkemedel har hanterats på ett felaktigt sätt och orsakat allvarlig skada eller risk för detta. Det kan handla om att patienten inte givits tillräcklig information om hur han eller hon själv skall ta ett läkemedel eller att patienten eller dennes anhöriga inte tillräckligt har informerats om dosering och behandlingsperiod. I flera av dessa ärenden har medicineringen i praktiken kommit att styras av storleken på den förpackning som patienten fått från apoteket och inte av läkarens ordination. Här finns även exempel på att muntlig och skriftlig information till patienten bidragit till missförstånd och risker.

Ex 6: En man vårdas vid onkologmottagning för en elakartad lymftumör. Han får själv fortsätta cytostatikabehandlingen i hemmet. Enligt vad avdelningen senare uppger ges han noggranna muntliga och skriftliga instruktioner om hur

läkemedlen skall tas. Efter en dag i hemmet kontaktar mannen jourhavande läkare på grund av kräkningar. Läkaren beslutar att mannen skall avstå från cytostatikabehandlingen och komma till mottagningen. Där får han återigen cytostatika och det beslutas att den återstående, sista dosen skall tas hemma.

Drygt en vecka senare görs en blodprovskontroll som visar att antalet vita blodkroppar i blodet sjunkit kraftigt. Mannen har också feber och läggs in för fortsatt vård. Det framkommer vid samtal under rondan att han har missuppfattat ordinationen och fortsatt ta cytostatikakapslarna fram till att han läggs in på sjukhus. Mannen har bakteriell blodförgiftning och möjligen även en bakteriell inflammation.

Efter utredning konstaterar Socialstyrelsen att det inträffade beror på att mannen fick recept på ett större antal cytostatikakapslar än vad som ingick i kuren. Den skriftliga information var otillfredsställande och dessutom svår att tolka för den som inte är van att hantera läkemedel. Informationen omfattade till exempel även anvisningar för andra läkemedel än cytostatikan. Verket ser allvarligt på händelsen och betonar att det är av största vikt att vården ser de problem som kan vara förenade med en ändrad vårdform, till exempel när en patient själv skall sköta behandlingen.

Kliniken utformar efter händelsen en ny blankett för information till de patienter som behandlas med cytostatika. På baksidan av blanketten finns en särskild instruktion för patienter som själva sköter behandlingen i hemmet.

Får patienten veta att Lex Maria-anmälan gjorts?

En särskild informationsfråga i samband med Lex Maria är om den patient som utsatts för skadan eller risken själv fått veta av vårdpersonalen att anmälan gjorts. Socialstyrelsens tidigare föreskrift och allmänna råd förutsatte att vårdpersonalen berättade detta, men innehöll inget direkt krav på sådan information. Genom de nya föreskrifterna har detta ändrats (se avsnitt 2.2). Den regionala tillsynsenheten i Umeå har nyligen undersökt hur informationen om Lex Maria-anmälan fungerade innan Socialstyrelsen ställde direkta krav. Av 125 intervjuade patienter visste bara 49 att deras "ärende" anmälts enligt Lex Maria.

De intervjuade tillfrågades också om de vid tidpunkten för skadan eller risken kände till innebörden av Lex Maria. Av 123 svarande sade 98 att de inte alls gjorde det. Möjligheterna att de drabbade patienterna själva skulle kunna fråga om anmälan gjorts var då mycket små. Mer än hälften av dem som inte kände till innebörden uppgav dock att mer information skulle ha haft liten eller ingen betydelse.

Förtroendet för HSAN och Socialstyrelsen föreföll vara relativt gott. Av 119 svarande ansåg 75 att HSAN har mycket eller ganska stor betydelse för att förbättra kvaliteten i svensk sjukvård. På motsvarande fråga om Socialstyrelsens roll sade 68 av 123 svarande att verket har mycket eller ganska stor betydelse.

4.2 Journalförstöring

Den som vill att den egna patientjournalen helt eller delvis skall förstöras kan ansöka om detta hos Socialstyrelsen. Ett beslut om förstöring kan ges om skälen är godtagbara. Uppgifterna får dock inte förstöras om de behövs för vården eller av andra skäl, till exempel att läkarens behandlingsåtgärder prövas av Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd. Personer som vill få sina journaluppgifter förstörda uppger ofta att dessa är felaktiga eller kränkande. Andra hävdar att uppgifterna kan vara till skada om de blir kända av till exempel arbetsgivaren, att de avhåller personen från att söka vård eller att han eller hon misstror sekretessen.

De uppgifter som uppges vara felaktiga gäller ofta psykiatriska diagnoser eller bedömningar av mer psykosocial karaktär. En mamma kan till exempel be att få uppgiften "överbeskyddande förälder" struken ur barnets primärvårdsjournal. Många gånger gäller strykningar av önskemålen psykiatriska diagnoser som utifrån journalhandlingen verkar vara väl underbyggda. Förtroendekriser, där personen känt sig kränkt av bemötandet i vården och kommit att tvivla på läkarens kompetens, kan skönjas bakom önskemålen. Uppgifter om psykiatriska diagnoser och psykosociala uppgifter i patientjournalen kan behöva förklaras särskilt noga för patienten.

4.3 Anmälningar, klagomål och frågor från allmänheten

De regionala tillsynsenheternas kontakter med allmänheten är som nämnts relativt omfattande och tar en betydande del av deras tid. Exakta beräkningar är dock svåra att göra. Antalet anmälningar och klagomål vid sidan av Lex Maria ger en bild av kontakterna, men därtill kommer också många telefonsamtal. I några fall leder telefonsamtalen till att Socialstyrelsen på eget initiativ öppnar ett ärende. Anmälningarna och klagomålen spänner över ett brett fält, från allmänt hållna påståenden till ärenden som borde ha anmälts enligt Lex Maria. Direkta informationsfrågor förekommer, men mer sammansatta kommunikationssvårigheter ligger ofta bakom anmälningarna och klagomålen. Information till patienter och anhöriga handlar inte bara om att överbringa vissa sakuppgifter.

På olika sätt berörs även vården, behandling en och bemötandet i övrigt. Svårigheterna behöver inte heller ha uppstått genom att någon enskilda person har gjort fel.

Anmälningarna och klagomålen utgår från brister i vårdkvaliteten som den enskilde har upplevt. Att så många vänder sig till Socialstyrelsen med klagomål kan tyda på att den lokala kvalitetssäkringen och avvikelshanteringen inte har utvecklats när det gäller att uppmärksamma och hantera brister i vården. Med väl fungerande kvalitetssystem hade problemen kunnat fångas upp och lösas direkt mellan de berörda, kanske efter att den som var ansvarig bett om ursäkt för att kontakten gick snett.

I detta avsnitt anges några uppgifter vid information till patienter och anhöriga, där brister särskilt ofta tycks leda till att patienten eller dennes anhöriga kontaktar Socialstyrelsen. Ett antal exempel ges i anslutning till dessa uppgifter. Dessa är med något undantag hämtade från ärenden som avslutades under 1995 och 1996. Referaten är relativt utförliga och återger i regel såväl patientens eller den anhöriges kritik som yttranden från vetenskaplig expertis och Socialstyrelsens bedömning.

Att utgå från patientens behov och förutsättningar – och att följa upp hur informationen tas emot

Många anmälningar och klagomål innehåller påståenden om felbehandling som efter utredning visar sig bottna i bristande information och kommunikation mellan vårdpersonal och patienter eller anhöriga. Ett återkommande problem är att information har givits utan att anpassas efter mottagarens behov och förutsättningar och utan att följas upp med frågor om hur informationen har uppfattats. Vårdpersonalen kan ha brustit när det gäller att förvissa sig om att den givna information har uppfattats på ett korrekt sätt. Personalen kan också ha använt ord som patienten inte förstod eller beskrivit genomförandet av en behandling utan att ge svar på frågor om hur denna påverkar patientens dagliga liv: om man kan klara sig själv, om man kan bo kvar hemma, om man behöver bygga om för att få plats med hjälpmedel och vad detta kan kosta. I andra fall kan problemen vara mer komplicerade. I stället för kontakt har låsningar och blockeringar uppstått och problemen har inte retts ut där de bäst kunde ha lösts, direkt i vården eller genom den lokala förtroendenämnden.

När anmälningar och klagomål utreds av verket står ofta ord mot ord. Det går då inte att säga om något fel har begåtts och i så fall av vem. Som bidrag till det lokala arbetet med kvalitetsfrågor kan anmälningarna och klagomålen lättare leda till konkreta resultat. Många anmälare poängterar också att de vill förhindra att händelsen upprepas. Socialstyrelsen pekar också i beslut och

bedömningar på att bristande information och kommunikation behöver uppmärksammas i det lokala arbetet med kvalitetsfrågor och att detta även bör fånga upp och förebygga de kvalitetsbrister som patienten eller den anhörige själv upplever.

Ex 7: En kvinna ringer till en av Socialstyrelsens regionala tillsynsenheter. Hon klagar på hur hon "misshandlades" på ett sjukhus när hon för en tid sedan födde barn. Både hennes och barnets liv var i fara, säger hon, läkaren fick skära upp livmodern med skalpell och ta ut barnet. Hon hävdar att vårdpersonalen har tystat ned händelsen. Självt förmådde hon inte fråga om saken när hon senast träffade barnmorskan vid ett vanligt återbesök. Eftersom kvinnan förlorat förtroendet för personalen har hon nu låtit bli att komma på det nya återbesök hon kallats till.

Handläggaren vid Socialstyrelsen kontaktar den klinik där förlossningen ägt rum. Hon talar med den ansvarige läkaren och med barnmorskan. Ingen av dessa förstår vad kvinnan menar. Förlossningen var helt normal. Att skära upp livmodern och ta ut barnet den vägen hade för övrigt inte varit tänkbart under några omständigheter. Barnmorskan bekräftar att hon träffat kvinnan vid ett återbesök och att ingenting då framkommit som tytt på klagomål eller traumatiska minnen. Det är också riktigt att kvinnan inte kom på det återbesök som hon senast kallats till.

Det tar lite tid innan handläggaren kan klarlägga vad klagomålet bottnar i. Läkaren beskrev under förlossningen händelseförloppet för kvinnan. Vid ett tillfälle sade han att han fäste skalpelektroder på barnets huvud för att mäta pulsfrekvensen. Ordet "skalpelektroder" var obekant för kvinnan och hon uppfattade inte mer än de båda första stavelserna. Dessa tolkade hon som "skalpell" - och drog slutsatsen att läkaren beskrev ett kirurgiskt ingrepp för henne. Först när kvinnan förstår sammanhanget förmår hon att tillsammans med sitt barn komma på återbesök på sjukhuset.

Bakom anmälningarna och klagomålen kan det finnas händelser, där vårdpersonalen kunde ha informerat bättre men kanske ändå inte kunnat förhindra alla missförstånd.

Ex 8: En äldre man, som lider av demenssjukdom, tas in på sjukhus på grund av akuta smärtor i vänster underben. Blodflödet i benets pulsådor är hindrat och man försöker operera bort propparna. Kallbrand utvecklas och det blir nödvändigt att amputera benet.

En tid efter amputationen visar det sig att mannen har en multiresistent bakterietyp som även upptäcks bland andra

patienter på avdelningen. Han får därför flytta till infektionskliniken för fortsatt vård. Så småningom kommer han hem och får då hemtjänst dygnet runt och hemsjukvård. Tillståndet försämrar sig efter en tid och han tas in på infektionskliniken. Höger underben amputeras. Mannen återhämtar sig inte efter operationen utan avlider några veckor senare.

Mannens dotter skriver till Socialstyrelsen för att få vården vid sjukhuset granskad. Efter utredning konstaterar verket att den infektion som mannen fick på sjukhuset inte hade nämnvärd betydelse för sårhälsningen eller sjukdomsförloppet. Eftersom mannen av smittskyddsskäl inte kunde vårdas på sjukhuset var infektionen dock ett vårdproblem.

När det gäller informationen om sjukdomsförloppet och de praktiska och ekonomiska förutsättningarna för vården i hemmet skriver verket att denna inte varit tillräckligt tydlig och anpassad efter de anhörigas behov. Genom informationen fick de anhöriga inte full förståelse för vad infektionen innebar. Dessutom flyttades mannen till infektionskliniken innan de anhöriga hade informerats, vilket framstår som en onödig brådska då han redan haft infektionen i två dygn innan flytten. Informationen om kommunens och primärvårdens kostnader för att förbereda och genomföra hemtjänsten och vården i hemmet var uppenbarligen inte heller tillräckligt tydlig. Bland annat behövde förändringar göras i bostaden.

Dottern kritiserar även sjukvårdspersonalen för att hon själv skulle ha uppmanats att sköta informationen till fadern och för att någon vårdplanering inte genomfördes inför utskrivningen till hemmet. Den ansvarige chefläkaren skriver i ett yttrande till Socialstyrelsen att dottern inte uppmanades att sköta informationen utan att vårdpersonalen uppfattade att de anhöriga ville att hon skulle tala med fadern, som blev mindre orolig och ångestfylld när de anhöriga var på besök. Av journalhandlingarna framgår att vårdplanering genomfördes och att mannens son då godkände utskrivningen.

Att ta hänsyn till förväntningar, känslor och starka reaktioner

Kommunikationen mellan vårdpersonalen och patienter eller anhöriga kan påverkas av förväntningar eller önskemål som vården inte kan infria. Anhöriga kan till exempel ha svårt att acceptera att möjligheterna att bota en svår sjukdom är uttömda och att ta till sig information om detta. När de ber om en viss behandling som vårdpersonalen inte bedömer vara meningsfull eller möjlig enligt vetenskap och beprövad erfarenhet upplever de att kommunikationen bryts. Vårdpersonalen kan å sin sida ha svårt

att anpassa förväntningarna till vad som är realistiskt. Sorgreaktioner eller svårigheter för patient och anhörig att prata med varandra om till exempel en livshotande sjukdom kan ytterligare komplicera kommunikationen i dessa situationer.

Ex 9: En äldre man söker två gånger under kort tid vid en vårdcentral. Andra gången får han remiss till sjukhus och tas där om hand akut. Den utredning som görs visar att han har en långt framskriden tumörsjukdom som angripit flera viktiga inre organ. Ansvarig läkare bedömer att det inte går att göra ett kirurgiskt ingrepp eller att på annat sätt försöka bota mannen. Mannens hustru vill att möjligheterna till operation undersöks ytterligare och läkaren rådfrågar ett universitetssjukhus och remitterar mannen till ett regionsjukhus. Den första bedömningen bekräftas.

Mannens hustru klagar på vården och behandlingen till Socialstyrelsen. Chefsöverläkaren skriver i ett yttrande bland annat att mannen hade svårt att själv tala om sin sjukdom med vårdpersonalen och att han inte ville göra det tillsammans med sin hustru. Socialstyrelsen skriver i sitt svar till kvinnan att det inte finns anledning att ifrågasätta att alla behandlingsvägar skulle ha prövats. Verket skriver att sjukvårdspersonalen har att balansera sitt agerande med största möjliga hänsyn till både patient och anhörig och med hänsyn till den enskildes integritet. Det är mycket beklagligt att kvinnan upplever att för henne viktiga frågor om mannens sjukdom inte har kunnat förklaras, konstaterar Socialstyrelsen.

Ex 10: En man har svår huvudvärk och söker tre gånger under samma månad vård vid en vårdcentral. Vid det tredje besöket har han även neurologiska symtom och får en remiss till sjukhus. Besvären ökar dock och han söker akut vård vid sjukhuset innan det planerade besöket blir av. Vid sjukhuset finner man en tumör på lillhjärnan och en misstänkt lungtumör. Mannen förs till ett regionsjukhus och opereras där direkt. Hjärntumören visar sig vara en dottersvulst till lungcancertumören.

Mannen sänds tillbaka till det första sjukhuset för ytterligare utredning och åtgärder mot lungtumören. Strålbehandling inleds efter en tid mot nya dottertumörer som uppkommit i hjärnan. Några månader därefter avlider mannen av sin cancersjukdom.

Mannens hustru skriver till Socialstyrelsen för att få vården vid vårdcentralen och det första sjukhuset granskad. Verket ber sin sakkunnige i neurologi yttra sig. Den sakkunnige menar att mannen borde ha sänts akut till sjukhus för undersökning av hjärnan vid det tredje besöket på vård-

centralen. Fördröjningen påverkade dock inte sjukdomsförloppet. När det gäller vården vid sjukhuset anser den sakkunnige att de olika leden i utredningen av sjukdomen drog ut oacceptabelt långt på tiden. Inte heller här menar han att fördröjningen påverkade sjukdomsförloppet. Socialstyrelsen tillägger att det av journalhandlingarna inte framgår om mannen hade en patientansvarig läkare som samordnade insatserna och informerade den sjuke.

Hustrun kritiserar även omvårdnaden och informationen vid sjukhuset. Av hennes brev får Socialstyrelsen den uppfattningen att hon inte i tid fick full insikt i hur allvarligt sjuk mannen var. Hon skriver bland annat att hon och mannen inte gavs möjlighet att förbereda sig på hans bortgång. En lungcancer som bildar snabbt växande dottertumörer är i de flesta fall obotlig, konstaterar verket. Den behandling mannen fick syftade inte till att bota hans cancer utan till att hindra tumörerna från att ge alltför svåra smärtor och andra symtom.

Socialstyrelsen bedömer att det finns fog för kritiken för långsam handläggning och brister i omvårdnad och information. Hustrun borde till exempel utan att själv fråga ha erbjudits stöd från kurator. Verket tillägger att sjukhuset infört ett system med kontaktsjuksköterskor för svårt sjuka patienter och deras anhöriga. Systemet tillkom efter att hustrun tillsammans med sin son och dotter träffade de ansvariga och redogjorde för sina synpunkter.

Att kombinera skriftlig information med direkta samtal

Ett intryck från de regionala tillsynsenheterna är att skriftlig information blivit vanligare i vården under senare år. Denna utformas ofta lokalt och gäller såväl behandlingsfrågor som vart man kan vända sig för att få vård eller klaga på den vård man har fått. Anmälningar och klagomål från enskilda visar att även den skriftliga informationen kan leda till missförstånd och kommunikativa svårigheter. Även här handlar det om att informationen inte tillräckligt utformats utifrån mottagarens behov, förutsättningar och egna frågor eller att mottagandet inte följts upp. Bristerna kan till exempel gälla ordvalet eller urvalet av upplysningar.

Skriftlig information utformas i regel för en grupp patienter eller anhöriga. Upplysningar om vårdens tillgänglighet och vissa lagstadgade förhållanden som gäller lika för hela gruppen kan spridas utan större risker för missförstånd. När det gäller information om till exempel medicinering och andra behandlingsmetoder kräver den allmänna skriftliga informationen också direkta samtal mellan patienten och vårdpersonalen.

Skriftlig information kan tas med hem av patienten eller den anhörige. Det är då viktigt att den skriftliga informationen har ett telefonnummer som ger den som fått materialet möjlighet att direkt få kontakt med den som är ansvarig för informationen.

Ett exempel på hur även skriftlig information kan leda till missförstånd och direkta risker har givits i exempel 6.

Att lyssna aktivt, ge svar och vara tydlig som samtalspart

Informations- och kommunikationsfrågor förefaller ha stor betydelse vid klagomål på att människor inte blivit väl bemötta och inte känt sig tagna på allvar vid kontakten med vården. Dessa kan gälla att man hänvisats vidare mellan olika delar av vården under en längre tid och inte tyckt sig ha fått den hjälp som man behövt. Vid kontakterna har patienten inte känt sig tillräckligt informerad om vem som haft ansvar, när den personen varit tillgänglig och varför vården och behandlingen dragit ut på tiden. Några ordentliga "svar" tycker sig patienten inte ha fått.

Ex 11: En kvinna skriver vid två tillfällen till Socialstyrelsen med klagomål på vård och behandling vid en ortopedklinik i samband med långvariga smärtor från låret. Hela det händelseförlopp hon beskriver sträcker sig från början av juni ett år till mitten av april året efter.

Kvinnan hävdar att en sen diagnos orsakat henne stort lidande. Det långvariga smärttillståndet berodde dels på en tidigt upptäckt muskelbristning, dels på en senare upptäckt godartad förändring i benet. Av kvinnans brev framgår att hon känt sig illa bemött av olika befattningshavare i samband med ett stort antal kontakter med personal vid ortopedmottagningen. Eftersom hon inte känt förtroende för läkarna där har hon också sökt andra läkare för att få hjälp.

Enligt Socialstyrelsens medicinska expert finns det inte mycket att anmärka på i det medicinska omhändertagandet. Möjligen borde läkaren vid ortopedmottagningen ha reagerat på att smärtan kvarstod längre än vad som kunde förväntas i förhållande till den först diagnostiserade muskelbristningen. Det hade varit motiverat att i mitten av augusti göra den röntgenundersökning som inte utfördes förrän några månader senare.

Socialstyrelsen pekar främst på vissa kvalitetsbrister vad gäller information och kommunikation. Anmälan belyser vikten av en väl fungerande kommunikation, vilket innebär mottagningsrutiner som gör det möjligt att man som patient får den information man behöver och personal som kan lyssna aktivt så att både uttalade och outtalade behov kommer fram.

En förtroendefull samverkan förutsätter också ett respektfullt förhållningssätt gentemot den enskilde. Att hänvisas från den ena telefontiden och mottagningen till den andra kan inte anses vara förenligt med god kvalitet.

Socialstyrelsen tillägger att hälso- och sjukvården inte bara skall registrera brister i vården och behandlingen utan även patientens upplevelser av vården och behandlingen.

Det finns även exempel på händelser med allvarligare utgång, där bemötandefrågor har påverkat läkarens bedömningar.

Ex 12: En man söker en natt akutvård för smärtor mellan skulderbladen som gör det omöjligt för honom att sova. Smärtorna beskriver han som outhärdliga. Hans sambo följer med honom till mottagningen. Både mannen och kvinnan blir oroliga när de inte direkt efter ankomsten får träffa en läkare. Flera gånger går kvinnan ut i korridoren och ber om hjälp.

Efter ungefär en halvtimmes väntan kommer jourhavande läkare. Denne ställer diagnosen muskelinflammation och ordinerar smärtstillande läkemedel. Smärtorna mellan skulderbladen är kvar dagen efter och mannen kräks flera gånger. Kvinnan kontaktar akutmottagningen på eftermiddagen och uppmanas att komma in med mannen för ny undersökning. Undersökningen visar att mannen har drabbats av hjärtinfarkt och han läggs in på intensivvårdsavdelningen. Tillståndet försämras dock och han avlider efter ytterligare någon dag.

Kvinnan anmäler den diagnos som mannen först fick på akutmottagningen till Socialstyrelsen. Enligt utredningen omgavs det nattliga besöket av en irriterad stämning. Jourhavande läkare väcktes och förstod inte att mannens tillstånd var akut. En bidragande orsak till detta kan ha varit att kvinnan berättade för sjuksköterskan att sambons symtom först visat sig i samband med hårt jordbruksarbete tre veckor tidigare, vilket han också sökt hjälp för vid en vårdcentral. Att han insjuknat akut på kvällen gick inte fram till läkaren. Under den tid som gick innan läkaren kom bad kvinnan flera gånger om hjälp. Själv uppger hon att sjuksköterskorna svarade att hon skulle skylla på politikerna: "sådan är sjukvården idag".

Socialstyrelsen bedömer bland annat att de kommunikationsproblem som uppkom försvårade läkarens bedömning och tolkning av symtomen. Verket skriver att händelsen visar vikten av att sjukvårdspersonal kan skapa ett förtroendefullt klimat så att patient och anhöriga känner trygghet. Trygghet är en förutsättning för att patientens symtom och behov kan klarläggas och tolkas rätt. I akuta situationer borde det för övrigt vara vanligt att patient och

anhörig är oroliga och kan ha svårt att klart redogöra för symtomen. Att diskutera ekonomi eller landstingspolitik med hjälpbehövande mitt i natten ser verket inte som lämpligt bemötande.

Anmälningar från patienter och anhöriga gäller som nämnts ofta fel vid diagnostik eller behandling som namngivna läkare skall ha begått. Anklagelser om bristande bemötande kan däremot gälla en hel avdelning, ett sjukhem eller flera personer som patienten mött i en vårdkedja. Vilken vårdpersonal som vid sidan av läkaren berörs av anklagelsen om brister i bemötandet kan dock vara svårt att bedöma utifrån anmälningarna.

De båda senast refererade anmälningarna kan illustrera företeelsen. Kvinnan som anmälde händelsen på akutmottagningen skriver om en "sjuksköterska? (har ej tagit reda på vad hon hette som tjänstgjorde)". Kvinnan som anmälde ortopedmottagningen beskriver i sina båda brev till Socialstyrelsen kontakter med 15 olika läkare, en sjukgymnast, en sjukhuskurator och flera andra personer inom vården. Nästan alla dessa läkare nämns med titel, arbetsplats samt för- och efternamn. Även sjukgymnasten och sjukhuskuratorn nämns med för- och efternamn. Av sjuksköterskorna är det bara en som har för- och efternamn. De övriga refereras så svävande att det i några fall är oklart även om de är sjuksköterskor: "sköterskan på röntgen", "en ny sköterska", "en sköterska som heter Barbro", "en sköterska som heter Monika", "syster Birgitta", "sköterskan på ortopeden", "sköterskan på neurofys", "tjejen som svarar vid ortopedmottagningen", "sekreteraren Carin", "en sjuksköterska som heter Carina", "sköterskan från igår som heter Ann". Anmälaren har för övrigt skickat kopior av sitt första brev till Socialstyrelsen till flera av läkarna och till "syster Monika" vid en viss avdelning.

För att patienter och anhöriga skall kunna återkomma med frågor eller synpunkter är det viktigt att de får tydliga upplysningar om vem eller vilka de har träffat vid kontakter med hälso- och sjukvården. Sådana upplysningar kan göra det lättare att snabbt och enkelt lösa eventuella problem i kontakterna.

Att särskilt informera och lyssna på de anhöriga när patienten har svårt att ta emot upplysningar eller att komma till tals

Inte minst vid vård och omsorg om äldre människor är kontakten med de anhöriga viktig. Det kan gälla brister i överföringen av information mellan olika ansvariga när en äldre person byter vårdform och då även kontakten med patienten och dennes anhöriga brustit. Det kan även gälla vid en enhet där personalen

inte har kontaktat de anhöriga när patienten blivit sämre eller där de anhöriga inte upplevt att personalen tagit fasta på deras önskemål och synpunkter och givit patienten bästa möjliga vård och omsorg. Anhöriga till äldre människor uppger inte sällan i anmälningar och klagomål att de själva känner sig utsatta. I vissa fall utför de själva en stor del av vårdarbetet, i andra fall känner de sig inte ha något alternativ till den vård som erbjuds.

Ex 13: En äldre kvinna som vårdas vid ett sjukhem insjuknar med symtom på propp eller blödning i hjärnan. Insjuknandet sker på natten och de anhöriga kontaktas vid lunchtid dagen efter. De har tidigare bett att få bli kontaktade direkt om kvinnan skulle bli sämre och har även en telefonsvarare hemma. De anhöriga vill att kvinnan skall undersökas med datortomografi, men läkaren väljer att avvakta. Kvinnan har feber och läkaren sätter in penicillin.

Trots penicillinkuren har kvinnan fortfarande feber nästan en månad efter insjuknandet. De anhöriga läser kvinnans omvårdnadsjournal och ser att hon hade fått sår på ena foten och höften redan innan proppen eller blödningen. De kontaktar en lokalavdelning av Demensförbundet och får rådet att omedelbart ta kvinnan till sjukhus. Sjukhemmet kontaktas och de anhöriga meddelar att de vill åka in akut med patienten. Innan detta hinner bli aktuellt ringer man från sjukhemmet och meddelar att en läkarundersökning gjorts och att kvinnan nu sänts till lasarett. Kort därefter ringer en läkare från sjukhuset och ber om de anhörigas tillstånd för en akut amputation av kvinnans ena fot och underben.

De anhöriga anmäler sjukhemmet till Socialstyrelsen. I sin anmälan kritiserar de även sjukhemmet för dålig skötsel av ett tidigare bräck på matstrupen och av bristande respekt för kvinnan vad gäller omsorg och omvårdnad. De skriver att de tagit upp sina synpunkter med de ansvariga vid avdelningen. De menar att de önskat få till stånd ett gott samarbete och samråd, men att det inte har fungerat. "Vi upplevde hela tiden att vi betraktades som krävande och besvärliga anhöriga", tillägger de.

Socialstyrelsen ber sitt vetenskapliga råd i omvårdnad att granska ärendet. Hon skriver att det finns flera tecken på kvalitetsbrister i omvårdnaden av kvinnan. I huvudsak består dessa i att omvårdnaden inte har individualiserats utifrån patientens behov och problem, att omvårdnaden inte har följts upp, att omvårdnadsjournalen varit bristfällig och förts med ett oprofessionellt språkbruk samt att personalen inte tillräckligt har lyssnat till de anhöriga och tagit fasta på deras klagomål.

Socialstyrelsen delar det vetenskapliga rådets bedömning. Verket förutsätter att den medicinskt ansvariga sjuksköterskan vidtar vissa åtgärder för att utveckla omvårdnads kvaliteten. Bland dessa ingår att särskilt uppmärksamma vikten av informera tion till och kommunikation med anhöriga och att se till att det finns lämpliga rutiner för att omedelbart kontakta någon närstående när en patients hälsotillstånd försämras.

Ex 14: En äldre kvinna sänds hem från en kirurgklinik en fredageftermiddag. Kvinnan är trött och tagen efter en svår infektion, men gör inga invändningar mot utskrivningen. Att hon inte själv tar upp frågan om vård och annan hjälp i hemmet tas uppenbarligen som intäkt för att hemsituationen inte är något problem. Enligt henne själv tillfrågas hon inte om vilka behov hon kan ha och om det finns anhöriga som kan hjälpa till. Distriktssköterskan kontaktas samma dag som kvinnan skrivs ut, men så sent att faxmeddelandet inte når henne innan helgen. Varken kommunen eller kvinnans anhöriga kontaktas.

Genom att kvinnans båda döttrar själva söker upp henne i hemmet får hon hjälp både med praktiska saker och med de läkemedel hon ordinerats. Döttrarna kontaktar först nattpatrullen och, under lördagen, distriktssköterskan. Distriktssköterskan kontaktar i sin tur kommunen, som veckan efter ordnar med hemtjänst två gånger varje dag, larm i hemmet och färdtjänst.

Socialstyrelsen finner efter utredning att kvaliteten brustit i detta fall vad gäller sjukhusets information till och kommunikation med såväl anhöriga som med primärvård och hemtjänst. Denna svaga äldre kvinna har därmed inte visats nödvändig omtanke och omsorg.

Att göra patienten och de anhöriga delaktiga i vård och behandling – utan att vårdansvaret läggs över på dem

Mer renodlade frågor om information om hälsotillstånd, behandlingsalternativ och risker förekommer också i anmälningarna och klagomålen till Socialstyrelsen. Dels handlar det om att patienten eller den anhörige inte tycker sig ha fått tillräckligt med information för att kunna göra ett eget val, dels handlar det om att vårdpersonal lagt ett alltför stort vårdansvar på den enskilde. Det gäller alltså i hög grad samma avvägning som berördes i de tidigare refererade Lex Maria-ärendena.

Kritik för bristande information om alternativ och risker kan både gälla sådana uppgifter som det varit svårt för vårdpersonalen att bedöma värdet av och sådana som de uppenbart borde ha

lämnat ut. Det förra kan gälla mycket små risker med ett ingrepp eller mycket ovanliga biverkningar av ett läkemedel. Det senare gäller bland annat vid nya eller ovanliga behandlingsmetoder och i vissa situationer där vårdpersonalen begränsat information och valmöjligheter efter de ekonomiska ramarna. Särskilda svårigheter att informera om resultatet av ett ingrepp tycks finnas inom estetisk plastikkirurgi, där patienter i efterhand klagat till Socialstyrelsen över att deras utseende inte har förbättrats på det sätt som de tycker sig ha blivit utlovade.

En annan typ av kritik gäller alltså att patienten eller den anhörige ges ett slutligt eller orimligt stort ansvar för vården. Det kan ske genom att vårdpersonalen är så lyhörd inför den enskildes tveksamhet att åka till sjukhus eller genomgå vissa behandlingar att allvaret i en sjukdom eller skada inte tillräckligt betonas för patienten eller den anhörige. Det kan också handla om att patienten informeras om olika behandlingsalternativ utan att vårdpersonalen vill värdera dessa eller om situationer där någon anhörig uttryckt tveksamhet inför en viss behandling och detta används som motivering till att avstå från att genomföra den.

Ex 15: En äldre man lider av åldersdiabetes och har hjärtflimmer. Han söker vård på grund av att han bara kan gå några hundra meter. Även om problemet inte är akut så besväras han av att inte kunna ta längre promenader.

Mannen läggs in på kirurgklinik. Där görs en angiografi som visar ett mindre stopp i höger lårbensartär. En vecka senare behandlas mannen med PTA. Resultatet bedöms, tekniskt sett, vara gott och mannen går hem dagen efter. Nära två veckor senare återkommer han akut till sjukhuset och vårdas därefter på kirurg- och medicinklinikerna i flera månader för gangrän i båda benen. Han behandlas återigen med PTA, men drabbas av blodförgiftning. Först amputeras höger underben, därefter vänster underben.

Mannen skriver till Socialstyrelsen och anhåller om utredning av "oförutsedda ej obetydliga skador som orsakats av behandlingen. Verket ber ett tidigare vetenskapligt råd granska ärendet. Denne pekar bland annat på betydande brister i dokumentationen. Av patientjournalen framgår det inte vilka motiven varit för de olika åtgärderna eller vem som beslutat om dessa. Inte heller går det att utläsa om mannen informerats om olika behandlingsalternativ eller vilka risker som var förenade med dem. Vem som var patientansvarig läkare och därmed skyldig att fullgöra informationsplikten framgår inte.

Det tidigare vetenskapliga rådet påpekar att det kan diskuteras om det fanns medicinska skäl att behandla mannen med PTA. Riskerna för bland annat gangrän var stora. Utan

information till mannen, och utan redovisning av vem som fattade beslutet och varför, borde det i varje fall inte ha gjorts. En professor vid det sjukhus där behandlingen utfördes skriver i en kommentar till mannens anmälan att indikation för det gjorda ingreppet mycket sällan föreligger: Konservativ behandling är alltid ett förstahandsalternativ."

Socialstyrelsen instämmer i det tidigare vetenskapliga rådets bedömning och pekar på att mannen uppenbarligen inte givits möjlighet att själv ta ställning till riskerna med ingreppet i förhållande till de upplevda besvären. Inte heller fick han möjlighet att diskutera alternativa behandlingsmetoder. Verket konstaterar att det som inträffat påtagligt har försämrat mannens livskvalitet och att händelsen borde ha anmälts av chefläkaren vid sjukhuset enligt Lex Maria. Mannen borde också av sjukhuset ha informerats om sin rätt som patient och fått hjälp med ansökan om ersättning från patientförsäkringen.

Ex 16: Föräldrarna till en tolvårig pojke anmäler personalen vid en barn- och ungdomshabilitering och ett hjälpmedelscentrum till Socialstyrelsen för bland annat bristande information och rådgivning i samband med att pojken skulle byta rullstol.

Arbetsterapeuten och hjälpmedelskonsulents skulle medvetet ha vilselett föräldrarna genom att hävda att det inte fanns mer än en lämplig elrullstolsmodell. När föräldrarna senare önskade att pojken skulle få en annan och dyrare rullstol skulle terapeuten och konsulenten också ha uttalat sig om pojkens behov utifrån bristfälligt behandlingsunderlag. Båda skulle ha brutit muntliga överenskommelser om en att pojken skulle få denna rullstol när det stod klart att kostnaden täcktes av Statens invandrarverk och inte av landstinget. Arbetsterapeuten skulle också ha agerat passivt och i viss mån vilseledande genom bristfällig dokumentation.

Verket låter sitt vetenskapliga råd granska ärendet. Rådet skriver att dokumentationen i ärendet klart tycks visa att endast en rullstol varit aktuell vid det första utprovningstillfället. Föräldrarna borde ha fått information om det flertal eldrivna utomhusrullstolar som finns på marknaden och som kunde vara lämpliga för pojken. Pojken borde också ha fått möjlighet att prova några av dessa rullstolar. Rådet kritiserar vidare arbetsterapeuten och hjälpmedelskonsulentens för att de inte gjort någon skriftlig analys av pojkens olika behov i samband med rullstolsordinationen.

När det gäller kontakterna med Statens invandrarverk bedömer rådet att hjälpmedelskonsulentens brustit i objektivitet när det gällde att informera om rullstolsordinationen och de

möjliga alternativen. Föräldrarna borde ha informerats om korrespondensen med verket och fått se denna eftersom den gällde avgöranden som var viktiga för barnet. Även i fråga om dokumentationen ger det vetenskapliga rådet föräldrarna rätt. Det är inte möjligt att rekonstruera hur utprovnings- och ordinationsprocessen gick till utifrån journalanteckningar och andra handlingar i ärendet.

Socialstyrelsen instämmer i det vetenskapliga rådets bedömningar. Informationen om olika rullstolsmodeller gavs i stor utsträckning på personalens villkor och enligt så kallad praxis. Mindre hänsyn togs till föräldrarnas önskemål och uppfattning om sonens förmåga att köra elrullstol. Verket skriver att de ekonomiska ramarna inte får begränsa den analys som erfordras vid en adekvat bedömning av ett hälso- och sjukvårdsbehov. När behovet har analyserats kan en eventuell ekonomisk avvägning göras. En sådan avvägning bör alltid göras i samförstånd mellan patienten eller dennes företrädare.

Ex 17: En man som under flera dagar haft huvudvärk, värk i kroppen och frossa får en akuttid på vårdcentralen. Med vid besöket är också mannens hustru. På vårdcentralen tas blod- och urinprov och läkaren ställer diagnosen "uppåtstigande urinvägsinfektion". Paret uttrycker önskemål om att mannen skall fortsätta vårdas hemma av hustrun. Läkaren förklarar att mannens allmäntillstånd ökar risken för att urinvägsinfektionen sprider sig uppåt. Han poängterar att mannen behöver omedelbar sjukhusvård om han blir sämre.

Paret åker hem strax efter lunchtid. Under eftermiddagen försämras mannens tillstånd snabbt och hustrun ringer efter ambulans. När ambulanspersonalen anländer har mannen sänkt medvetande och blir sedan medvetslös. Han förs till akutmottagning vid sjukhus, där diagnosen sepsis med septisk chock ställs. Tillståndet är kritiskt. Mannen vårdas i respirator vid intensivvårdsavdelningen under en vecka och därefter en längre tid på infektionsklinik och neurologklinik.

Hustrun anmäler läkaren på vårdcentralen för felaktig diagnos till Socialstyrelsen. Verket biträds i utredningen av sin föredragande läkare i allmänmedicin. Denne anser att läkaren underskattade riskerna och att mannen borde ha fått sjukhusvård direkt efter undersökningen på vårdcentralen. Socialstyrelsen delar bedömningen.

Socialstyrelsen tar också upp betydelsen av att paret önskade att mannen skulle vårdas hemma. Att vård och behandling så långt det är möjligt skall utformas i samråd med patienten betyder inte att patient eller anhörig har det slutliga ansvaret för hur vården utformas, skriver verket. Det är också

viktigt att behandlande läkare försäkrar sig om att patient och anhörig uppfattat vad läkaren vill förmedla i en informations-situation.

Att särskilt förklara och förankra känsliga uppgifter i intyg eller utlåtanden till myndigheter

En typ av ärenden som ofta är komplicerade att utreda gäller anmälningar och klagomål om bristande information till den enskilde vid utfärdanden av intyg eller utlåtanden från vården till någon myndighet. Särskilt gäller detta vid psykiatriska diagnoser. Den läkare som skriver utlåtandet eller intyget behöver inte ha gjort något fel som leder till yrkanden om påföljd från Socialstyrelsens sida. Han eller hon kan däremot ha brustit i samråd med patienten och inte förankrat eller förklarat bedömningarna inför utfärdandet. Det kan gälla bedömningar som "inte inordnad i den symboliska ordningen samt psykotiskt strukturerad" eller "borderlinestrukturerad narcissistisk personlighetsstörning" i intyg eller utlåtanden till Försäkringskassan. Frågor om vad som utgör ett samråd kan också vara särskilt svåra att reda ut om träffade överenskommelser inte dokumenteras i patientjournalen.

Ex 18: En man säger upp sig från sin anställning, men ångrar sig strax efteråt. Hon söker upp en kurator vid sjukhusets hörselvård som han tidigare träffat i samband med tinnitusbesvär för att få råd om hur kan få tillbaka arbetet. Kuratorn skriver därefter en remisshandling till företagsläkaren hos mannens arbetsgivare. I remisshandlingen anger kuratorn att mannen behöver besöka psykiatrisk mottagning och rekommenderar "retroaktiv sjukskrivning" från en tidpunkt strax före uppsägningen.

Samma dag som kuratorn skriver remisshandlingen ringer personalchefen hos mannens arbetsgivare upp en distriktsläkare på orten. Personalchefen ger signaler om att mannen är psykiskt och fysiskt nedgången. Läkaren beslutar sig för att göra ett akut hembesök hos mannen. När läkaren kommer hem till honom avlägsnar sig arbetsgivarens representanter utan att närmare redogöra för situationen. Läkaren utfärdar ett sjukskrivningsintyg och skriver ut vissa mediciner.

Några dagar senare träffar mannen företagsläkaren som i ett intyg till Försäkringskassan bland annat skriver att mannen lider av ångestneuros.

Mannen anmäler kuratorn, distriktsläkaren och företagsläkaren till Socialstyrelsen. Distriktsläkaren skulle bland annat ha brustit i information till mannen om att han vid tillfället var hennes patient och att hon utfärdade intyget.

Kuratorn skulle bland annat ha saknat mannens samtycke att sända remisshandlingen till företagsläkaren. Företagsläkaren skulle ha feldiagnosticerat mannen.

Efter utredning konstaterar Socialstyrelsen att kuratorn och företagsläkaren träffade mannen och hade rätt att göra sina bedömningar. Distriktsläkaren hade utifrån de uppgifter hon fått skälig anledning att besöka mannen i hemmet. När det gäller frågorna om information och samråd står uppgift mot uppgift. Socialstyrelsen poängterar dock vikten av att hälso- och sjukvårdspersonal gör patienten delaktig i beslut om vård och behandling. Situationen med arbetsgivarrepresentanter som avlägsnade sig utan att redogöra för ärendet torde ha varit en aning överrumplande, skriver verket. Mannen beskriver i sin anmälan hur han efter besöket står "med en pillerpåse i ena handen och ett sjukintyg i den andra".

Socialstyrelsen skriver också att kuratorn borde ha antecknat i patientjournalen vad hon kom överens med mannen om, bland annat för att undvika tvister om samrådet.

Att dokumentera samråd och överenskommelser

Vid utredningar av anmälningar och klagomål från allmänheten framkommer inte sällan brister i dokumentationen. Detta framgår i flera av de refererade exemplen. Bristerna gör det svårt att rekonstruera skeendet och fastställa om det begåtts något fel och vem som i så fall var ansvarig för det. Bättre dokumentation kan också göra det lättare att tidigt reda ut och bilägga tvister. En erfarenhet från ärenden kring informations- och kommunikationsproblematik är att träffade överenskommelser sällan dokumenteras i patientjournalen. Detsamma gäller behandlingar som erbjudits och skälen till att önskemål från patienten inte kunnat tillgodoses. Ett skäl till detta kan vara att vårdpersonalen inte alltid ser värdet av god dokumentation för det egna kvalitetsarbetet eller för att kunna reda ut problem som uppstår.

Att leva upp till patientjournalagens krav när någon vill läsa den egna journalen

Klagomål och frågor från enskilda personer belyser också en annan typ av journalfrågor. Det gäller patienter som vill läsa sin egen patientjournal men som nekas detta av vårdpersonalen eller som bara får göra det på vissa villkor, till exempel att vårdpersonalen själv är med när patienten läser journalen. Även om vårdpersonal vet att patienten har rätt att läsa journalen drar beslutet att lämna ut den alltför ofta ut på tiden - patienten kan till

exempel få veta att beslutet skall fattas av någon som det för tillfället inte går att få tag på. Bakom sådana hinder och tidsutdräkter kan det finnas bristande kunskap om tryckfrihetsförordningen, sekretesslagen och patientjournalagen och en bristande insikt om syftet med bestämmelserna om att patienter har rätt att - med vissa speciella undantag - skyndsamt få läsa sin journal.

Att berätta om lagstiftningen och var man kan klaga

Tillsynsenheterna får även direkta frågor om vart man vända sig med klagomål eller synpunkter på vården och vad man kan begära som patient eller anhörig. Vilka funktioner förtroendekommittén, Socialstyrelsen och HSAN har är ibland mindre väl känt och inte alltid lätt att förstå för dem som ringer eller skriver. Det kan också vara svårt att övertyga människor om att de bör vända sig till den lokala förtroendekommittén, som de uppfattar som en del av vården. Att vissa ärenden om omvårdnad och omsorg om äldre faller inom länsstyrelsernas tillsyn över socialtjänsten tycks dessutom vara mindre väl känt.

Kunskaperna om hälso- och sjukvårdslagens grundläggande bestämmelser om patientens ställning kan också behöva förbättras bland patienter, deras anhöriga och allmänheten. Idag förekommer såväl förväntningar på att man alltid kan få den vård eller behandling som man själv vill ha som en viss tvekan att ställa frågor som kan och bör ställas direkt till vårdpersonalen eller vårdgivaren.

Frågor om vart man kan vända sig med synpunkter och klagomål på kommunal hälso- och sjukvård förekommer också. Särskilt på mindre orter finns det ibland en viss tveksamhet bland personer som kontakter Socialstyrelsen att direkt vända sig till vårdpersonalen eller till de lokalt ansvariga med klagomål. Detta kan även gälla vård vid vårdcentraler och sjukhus på mindre orter.

4.4 "Nedslag" och särskilda studier

Informations- och kommunikationsfrågor har även uppmärksamats i granskningar av olika delar av hälso- och sjukvården som Socialstyrelsen gjort genom oanmälda besök vid vårdinrättningar. Genom dessa så kallade "nedslag" har bland annat dialysvården, vården av svårt sjuka i särskilda boendeformer och primärvården granskats. En oanmäld inspektion gjordes vid ett antal sjukhuskliniker där människor med tumörsjukdomar vårdas för att se hur systemet med patientansvarig läkare (PAL) hade genomförts.

Vid dessa granskningar har ett större antal enheter inom en del av hälso- och sjukvården besökts av anställda vid tillsynsenheterna. Resultaten kan inte användas för djupare analyser eller generaliseringar till övriga delar av vården. Såväl vårdpersonal som patienter och i vissa fall anhöriga har intervjuats vid besöken. Journaluppgifter och annat skriftligt material har gått igenom. Antalet intervjuade patienter vid granskningarna har varierat från 90 upp till 300 - 400 personer.

Flertalet intervjuade patienter har sagt sig vara nöjda med vården och omhändertagandet. De drygt 400 anhöriga som intervjuades vid granskningen av vården av svårt sjuka i särskilda boendeformer hade något mer blandade synpunkter. Hälften av de anhöriga kände till namnet på patientens läkare och något fler visste vad den patientansvariga sjuksköterskan hette. Tre fjärdedelar ansåg sig också ha fått den information de behövde om sin anhöriges sjukdom. Mer än 90 procent gav dock kommentarer utöver de direkta frågorna. Av dessa gav nästan lika många enbart negativa som enbart positiva omdömen. De negativa kommentarerna gällde främst personalbrist och brist på stimulans av de sjuka. Bara ett mindre antal anhöriga kände sig illa bemötta eller tvekade inför att klaga eftersom deras anhörige är i beroendeställning.

Granskningen av PAL-funktionen gällde bland annat hur intentionerna bakom reformen efterlevdes, hur reformen fungerade i praktiken och hur patienter och anhöriga upplevde läkarkontakter och kontinuitet i vården. Enligt intentionerna bakom lagstiftningen om patientansvarig läkare skulle denne bland annat ansvara för information till patienten om planerade åtgärder m.m. samt se till att patienten får möjlighet att samråda om och påverka vården och behandlingen.

Granskningen genomfördes under en dag i oktober 1995 och omfattade besök vid 95 avdelningar, mottagningar och andra enheter där människor med tumörsjukdom vårdas. Kontinuitet i vården, och därmed kontakt med en patientansvarig läkare, bedömdes vara särskilt viktig för denna grupp. Sammanlagt 33 olika sjukhus besöktes. Intervjuer genomfördes med nästan 300 patienter, drygt 200 anhöriga och nästan 140 avdelningsföreståndare och läkare. Journaluppgifter för samtliga intervjuade patienter studerades.

Resultaten visade att en stor majoritet av patienterna upplevde sig ha en egen läkare och ansåg att läkarkontakterna allmänt sett fungerade väl. Mindre än hälften av patienterna hade haft fler än en PAL under sin sjukdomstid, i enstaka fall upp till tio stycken. Av de anhöriga uppgav det stora flertalet att deras närstående hade en egen läkare och att de hade fått den information om den närståendes sjukdom som de behövde. Ungefär en tiondel av såväl patienter som anhöriga upplevde inte att de hade en egen läkare

att vända sig till. Patienterna informerades både muntligt och skriftligt om patientansvarig läkare och de anhöriga fick oftast uppgiften genom eller tillsammans med sin närstående. Särskilda kort med den patientansvarige läkarens namn förekom vid vissa kliniker medan andra fyllde i uppgiften på informationsblad om till exempel avdelningen eller behandlingen. Uppgift om PAL fanns dock bara i knappt hälften av de granskade journalerna.

En slutsats av studien var att PAL-reformen genomförts olika vid klinikerna. Vid en del kliniker karakteriserades den praktiska tillämpningen av ett patientorienterat synsätt och en tydlig vilja att patienten skulle ha en namngiven PAL för största möjliga kontinuitet. Vid andra kliniker tillämpades reformen på ett mer organisationsinriktat sätt. Inriktningen låg där mer på att uppfylla de formella kraven än att förverkliga intentionerna bakom dessa. Socialstyrelsen föreslog bland annat att klinikerna skulle erbjuda anhöriga samtal i enskildhet med den patientansvarige läkaren om patienten ger sitt medgivande till detta.

I en granskning av 100 primärvårdsmottagningar som genomfördes hösten 1996 uppmärksammades bevakningen av remisser. Förekomsten av system för att bevaka remisser är ett viktigt mått på säkerheten i vården. Hur ansvaret att följa upp remisser och provsvar ibland överläts till patienten själv har redan beskrivits och exemplifierats i anslutning till Lex Maria-ärenden. Granskningen visade att anmärkningsvärt få av de besökta vårdcentralerna hade bevakningssystem som garanterar att remisser följs upp. Detta gällde både patienter som remitterats till annan instans och bevakning av svar på prover. På flera ställen noterades att det med enkla medel skulle gå att förbättra bevakningen av remisser.

Två andra studier som blev klara under 1994 kan särskilt nämnas. De gäller journalföring inom tandvården och genomfördes av den regionala tillsynsenheten i Malmö med hjälp av företrädare för odontologiska fakulteten och Handelshögskolan i Göteborg. Studierna ger tillsammans en bild av goda kunskaper om reglerna för journalföring, men bristande tillämpning av dem i praktiken. Dels studerades kännedomen om reglerna för journalföringen genom en enkätundersökning, dels studerades tillämpningen genom granskning av ett större antal journaler.

Medan kännedomen om kraven i Socialstyrelsens föreskrifter om journalföring i tandvården bedömdes vara god var det sämre beställt med det som verkligen dokumenterades. Frågor om information och kommunikation ingick inte i undersökningen, men det kan nämnas att bara drygt 30 procent av 461 granskade journalerna innehöll uppgifter om behandlingsplan. Andelen där uppgifter om kostnader förts in var ännu lägre, endast 3 procent av 378 journaler. (Resultaten kan jämföras med vad som sagts ovan om bristande journalföring.)

5 Utveckling och kunskapsförmedling

Socialstyrelsens olika former av pågående utvecklingsarbete och kunskapsförmedling berör särskilt tre delar av informations- och kommunikationsfrågorna:

- att följa hur lokala system för kvalitetsutveckling, kvalitetssäkring och avvikelshantering fungerar
- att ge bättre underlag till läkare och annan vårdpersonal för bland annat information om behandlingsalternativ, risker och resultat utifrån aktuella bedömningar av vad som är i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet samt
- att förbättra möjligheterna att samla in erfarenheter av och synpunkter på hälso- och sjukvården från patienter och anhöriga.

5.1 Verksamhetstillsyn

Ett arbete med att ta fram granskningsmallar och andra instrument för verksamhetstillsyn utifrån bland annat kraven på kvalitetsystem i hälso- och sjukvården har inletts. Detta arbete pågår nu inom tre områden:

- vårdkedjan anesthesi-operation-intensivvårdsavdelning och vidare inom sjukhus
- vårdkedjan sjukhus-öppen vård respektive kommunal vård
- privatpraktikerverksamhet.

Arbetet är ett försök till konkret metodutveckling för verksamhetstillsynen och blir klart under 1997. Det kommer att fortsätta inom andra områden.

5.2 Den medicinska faktadatabasen MARS

Inom Socialstyrelsen pågår arbetet med att bygga upp den medicinska faktadatabasen MARS (Medical Access & Result System). I arbetet utnyttjas modern informationsteknologi för att erövra och sprida kunskap efter två huvudlinjer: uppföljning baserad på de nationella kvalitetsregister som finns inom hälso- och sjukvården och State of the Art-material som bygger på synteser av aktuellt vetenskapligt material. Faktadatabasen skall ge den medicinska professionen information om det medicinska handlandet och dess praxis samt tillhandahålla aktuell information om diagnostik och åtgärder. Faktadatabasen skall

- omfatta uppgifter om olika sjukdomsgrupper, sjukdomars förekomst i samhället och ohälsans medicinska, sociala och ekonomiska konsekvenser, redovisa avidentifierade data om volymer, indikationer, åtgärder, vårdresultat och hälsoeffekter inom olika medicinska specialiteter,
- göra det möjligt att jämföra klinikdata från den egna basenheten med dessa avidentifierade data
- med verksamhetsstatistik kontinuerligt beskriva och bevaka tillgången till hälso- och sjukvård.

Allt underlag granskas av paneler bestående av Socialstyrelsens medicinska expertgrupper, representanter för Svenska Läkarsällskapets sektioner och föreningar samt Socialstyrelsens vetenskapliga råd. Genom den moderna datateknologin kan innehållet fortlöpande uppdateras i takt med att nytt material blir tillgängligt.

Materialet i faktadatabasen skall kunna användas för medicinskt utvecklingsarbete inom basenheter och i klinisk verksamhet. Sammanställningar av materialet kan även användas som underlag för beslutsfattande och information till patienter. En särskild så kallad patientinformation ingår i anslutning till State of the Art-texterna. Denna är tänkt att vara ett underlag vid direkta kontakter mellan vårdpersonal och patienter och deras anhöriga. Den skall inte uppfattas som en officiell "checklista" på vad läkaren bör informera patienten om.

Patientinformationen är förankrad i State of the Art-texternas vetenskapliga underlag, men utformad så att den även kan vara förståelig för patienter och deras anhöriga. Den 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 diagnosen?
- Vilka är orsakerna till skadan eller sjukdomen?
- Hur kan skadan eller sjukdomen förebyggas?
- Hur kan skadan eller sjukdomen behandlas?
- Vilka är resultaten och riskerna vid olika behandlingar?
- Vilka former för rehabilitering finns det?

I den medicinska faktadatabasen ingår även material som gör att patientinformationen lokalt kan kompletteras med uppgifter om vårdens organisation och tillgänglighet, var olika metoder används, vilken kvalitet säkerställs och vilken lagstadgad ställning som patienten och dennes anhöriga har i hälso- och sjukvården. Underlag för patientinformation har hittills

tagits fram i anslutning till State of the Art-texter om diagnoser inom ortopedi, urologi, allmän kirurgi och ögonsjukdomar.

Socialstyrelsens uppdrag att ta fram nationella riktlinjer för vissa kroniska sjukdomar har knutits till arbetet med den medicinska faktadatabasen. Uppdraget hänger samman med regeringens och Landstingsförbundets överenskommelse att utvidga vårdgarantin till att även omfatta vissa kroniskt sjuka patientgrupper. De nationella riktlinjerna skall enligt överenskommelsen vara ett stöd för lokala och regionala vårdprogram. Även i anslutning till arbetet med nationella riktlinjer tar Socialstyrelsen fram underlag för information till patienter och deras anhöriga. Hittills har nationella riktlinjer för vård och behandling av patienter med diabetes mellitus publicerats tillsammans med en patientinformation som utarbetats tillsammans med bland annat representanter för Svenska Diabetesförbundet.

En uppföljning och utvärdering av arbetet hittills med den medicinska faktadatabasen MARS kommer att inledas under 1997. Även utformningen och användningen av underlaget för patientinformation kommer att följas fram över.

5.3 Metoder att följa upp patienters och anhörigas syn på vården

Socialstyrelsen arbetar också med att utveckla och förbättra metoder att följa upp patienters syn på vården. Sverige deltar tillsammans med åtta andra länder i ett projekt för att utveckla och validera en standardiserad patientenkät som skall kunna användas för att följa upp kvaliteten inom primärvården. Sverige representeras av en anställd vid Socialstyrelsen. Med en sådan enkät blir det möjligt att se hur primärvården förhåller sig till patienternas behov och önskemål och att jämföra resultat från olika länder. Särskilt viktigt är det att den enkät som konstrueras mäter uppfyllelsen av sådant som patienter själva värdesätter och inte bara det som vårdpersonalen eller de politiskt eller administrativt ansvariga själva vill mäta.

Projektet genomförs i tre etapper. Först kartläggs patienters behov och önskemål och indikatorer väljs som kan användas för att mäta dessa. Därefter utvecklas en enkät byggd på indikatorerna. Slutligen prövas enkäten i olika länder och ett större arbete för att få den spridd och tillämpad inleds. Arbetet har nu kommit fram till slutet av den andra etappen. Hela projektet beräknas vara klart i oktober 1998.

Lokala kvalitetssystem i hälso- och sjukvården behöver väl utvecklade metoder att följa upp och fånga in patienters och anhörigas synpunkter och erfarenheter. Socialstyrelsen expert-

grupp i omvårdnad har nyligen givit ut en litteraturstudie av risker och möjligheter vid mätningar av i första hand patienters syn på vården. I rapporten konstateras att det idag saknas enhetliga definitioner av begreppen "vårdkvalitet" och "patienttillfredsställelse" liksom en sammanhängande teoretisk modell för hur de byggs upp. Författarna betonar vidare vikten av gedigna kunskaper i forskningsmetodik och "hantverksskicklighet" vid mätning av vårdkvalitet och patienttillfredsställelse.

Tendenser i resultat från studier av patienttillfredsställelse samt anhörigas och personalens syn på vården sammanfattas i rapporten. Generellt tycks gälla att övergripande frågor till patienter om den vård de får oftast resulterar i många svar som uttrycker hög tillfredsställelse. Om frågorna är mer preciserade framträder en annan bild. De områden där patienter då framför kritik är bemötande, delaktighet och medinflytande, smärtlindring efter kirurgiskt ingrepp samt patientinformation. Anhörigas och personalens uppfattningar av vårdkvalitet överensstämmer inte alltid med patienternas. En ökad efterfrågan på kartläggningar av patienters upplevelser förutspås.

Rapporten avslutas med två rekommendationer som Socialstyrelsen ställer sig bakom:

- Planering, genomförande och utvärdering av denna typ av kartläggningar har ett betydande tvärprofessionellt inslag och bör utföras i enlighet med detta. För ett vidgat genomslag i hälso- och sjukvården är det därför viktigt att även läkarprofessionen är företrädd i arbetet.
- Kartläggningar av patienttillfredsställelse bör genomföras med ett betydande forskningsmetodologiskt inslag. De enheter som planerar att genomföra sådana kartläggningar bör därför säkerställa att de har tillgång till den kompetensen genom handledning eller "bollplank".

Tryckt material

Handikappreformen. Årsrapport 1995. Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 1995:6

Kvalitet och säkerhet i primärvården. Rapport från samtidig granskning av 70 primärvårdsenheter i september 1996

Kvalitet och säkerhet vid dialysbehandling. Rapport från inspektionen den 24 november 1994. Örebro i februari 1995. Socialstyrelsen

Hur tillgodoses vårdbehov efter utskrivning? Socialstyrelsens Aktiva uppföljning. Februari 1996

MARS-Nyheter. Nr 8/1996

Nationella riktlinjer för diabetes. Information till patienter med diabetes mellitus. Medicinsk faktadatabas Nr 4:3/1996

Patientansvarig läkare PAL. Rapport från granskningen i oktober 1995. Örebro i februari 1996. Socialstyrelsen

Patienters syn på vård. En litteratursammanfattning. SoS-rapport 1996:21

RiskRonden Special. Information om risker inom hälso- och sjukvården. Nr 1 - 4/1996

Tandläkarjournalernas kvalitet behöver förbättras. Socialstyrelsens Meddelandeblad Nr 7/1995

Tillgänglighet och kontinuitet i primärvården. En befolkningsenkät. Socialstyrelsens primärvårdsuppföljning 1996:4

Vården av svårt sjuka i särskilda boendeformer. Rapport från inspektionen den 3 - 4 maj 1995. Örebro i februari 1996. Socialstyrelsen

Årsredovisning 1 juli 1995 - 31 december 1996. Socialstyrelsen

Ädelreformen. Slutrapport. Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 1996:2

Information inom hälso- och sjukvården till patienter, anhöriga och allmänhet

En översikt för HSU 2000 över vad som anges i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd publiceras numera enbart i verkets författningssamling. Till och med 1995 publicerades vissa mer omfattande allmänna råd i en särskild skriftserie, Allmänna råd från Socialstyrelsen. Här refereras föreskrifter och allmänna råd som direkt normerar information till och kommunikation med patienter, anhöriga/närstående och allmänhet. Andra aspekter på patientens ställning i hälso- och sjukvården berörs även på andra ställen i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd.

Socialstyrelsens författningssamling (SOSFS):

- SOSFS (1997:5) Socialstyrelsens allmänna råd om rättsintyg vid utredning av vålds- och sexualbrott. Under rubriken ”Undersökning av målsägande (brottsoffret) på begäran av polis-, åklagarmyndighet eller domstol” anges att läkaren inför undersökning på samma sätt som vid vanliga medicinska undersökningar, så långt det är möjligt och lämpligt, i förväg bör informera den som skall undersökas och i förekommande fall dennes vårdnadshavare om undersökningen och hur den skall genomföras. I vissa fall kan det bli aktuellt att en läkare undersöker en person som är eller tidigare har varit patient hos honom eller henne. Det är då särskilt viktigt att klargöra att den normala patient-läkarrelationen inte föreligger. Det är också viktigt att klargöra att sekretess inte gäller för de aktuella undersökningsresultaten, men väl för tidigare inhämtade uppgifter, om inte den som undersöks eller i förekommande fall vårdnadshavaren eller den som är god man medger att rättsintyget får omfatta också sådana uppgifter.

- SOSFS (1997:4) Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om organ- och vävnadstagning för transplantation eller för annat medicinskt ändamål. När det gäller *avlidna givare* står det under rubriken ”Samtycke” att ett medgivande som gjorts till hälso- och sjukvårdspersonalen snarast möjligt och på ett tydligt sätt bör dokumenteras i patientens journal. Det kan inträffa att en patient i samband med ett besök hos en läkare för denne klargör sin inställning till transplantation m.m. Om detta sker är det viktigt att läkaren informerar patienten om dennes möjligheter att anmäla sin inställning till närstående och till Socialstyrelsens donationsregister eller att ange detta på ett donationskort. Under rubriken ”De närståendes uppfattning” anges att det enligt 4 § transplantationslagen är tillräckligt att någon, dvs. en av dem som stått den avlidne nära, underrättas. Den som underrättas skall informeras inte bara om sin vetorätt utan också om möjligheterna att samråda med andra närstående och om den tidsfrist som gäller för att utnyttja vetorätten. Vidare bör de närstående få de uppgifter som behövs för att kunna bilda sig en uppfattning om behovet av samt syftet med ingreppet. De närstående har sålunda en vetorätt. Utnyttjar de inte vetorätten får ingrepp ske. Den som underrättas skall ges skälig tid att kunna ta ställning. Under rubriken ”Information till den avlidnes närstående” anges att transplantationslagen enbart ställer krav på information till den avlidnes närstående när dessa enligt 4 § har rätt att förbjuda ett ingrepp på den avlidne. Som regel är det ändå lämpligt att informera dessa om den avlidnes inställning till donation. Vidare anges att det är den avlidnes inställning som under alla omständigheter gäller i de fall han före dödsfallet har tagit ställning i donationsfrågan. De närstående bör därför samtidigt informeras om detta.

När det gäller *levande givare* anges att huvudregeln är att det vid ingrepp krävs ett samtycke från givaren. Vidare anges att ett villkor för att ta till vara material för transplantationsändamål från en underårig är att vårdnadshavaren ger sitt samtycke. Samtycke från god man eller förvaltare krävs för den som på grund av psykisk störning saknar förmåga att lämna sitt samtycke. Under rubriken ”Information” anges att det i 10 § transplantationslagen finns bestämmelser om information till den som vill komma i fråga som givare av biologiskt material. Ansvaret för att meddela informationen ligger på den läkare som har rätt att utföra ingreppet. Informationen skall enligt bestämmelsen avse vilka ingrepp donationen innebär och de risker som är förenade med ingreppet. Det ligger i sakens natur att läkaren också informerar om hur ingreppet utförs samt de övriga ingrepp, kontroller m.m. som följer av donationen och – i de fall som

anges i 7 eller 8 § – vilka förväntningar som kan ställas på resultatet för mottagarens del. I de fall som anges i 8 § lämnas information till vårdnadshavaren, gode mannen eller förvaltaren. I läkarens uppgifter enligt 10 § ingår att ta emot samtycke enligt 6 § och 8 § samt att förvissa sig om att den som lämnar samtycke också förstått innebörden av upplysningarna.

När det gäller *vävnad från aborterat foster* anges att kvinnan kan ställa villkor att vävnaden från det aborterade fostret endast får användas för något specifikt ändamål eller utesluta någon viss användning. Kvinnan skall lämna ett klart och entydigt samtycke.

Under rubriken ”Vissa frågor om förfarandet vid donation” föreskrivs att patientjournal skall föras vid ingrepp enligt transplantationslagen. För levande givare skall det antecknas a) vilken information som före ingreppet har lämnats till givaren och vem som tagit emot medgivandet samt b) vilket medgivande som har funnits före ingreppet och vem som har tagit emot medgivandet.

- SOSFS (1996:32) Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om informationsöverföring och samordnad vårdplanering. Under rubriken ”Patientens medverkan” ges information om att patientens autonomi och integritet skall respekteras samt att samråd med patienten skall ske. Patientens samtycke skall inhämtas vid eftergift av den sekretess som gäller till förmån för patienten. Den för patienten ansvarige läkaren bör ta upp frågan om hur kontakterna med socialtjänsten och den öppna hälso- och sjukvården skall genomföras tillsammans med patienten och personalen på den enhet där patienten är intagen. Det förutsätts att patienten och/eller dennes närstående erbjuds att delta om ett sammanträffande behöver äga rum för att den samordnade vårdplaneringen mellan företrädare för hälso- och sjukvården och socialtjänsten skall kunna genomföras på ett ändamålsenligt sätt. En föreskrift i författningen är att ett utskrivningsmeddelande skall skickas till socialtjänsten och den öppna hälso- och sjukvården samma dag som patienten skrivs ut från slutna hälso- och sjukvård. Ett exemplar av utskrivningsmeddelandet skall överlämnas till patienten eller till den som följer med patienten från sjukhuset.
- SOSFS (1996:29) Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om vissa åtgärder inom hälso- och sjukvården vid dödsfall. Under rubriken ”Polisanmälan m.m.” anges att läkaren även bör begära besked i frågan om polisen kommer att svara för att någon av den avlidnes närstående underrättas om dödsfallet. Under rubriken ”Underrättelsen om dödsfallet, den dödes

egendom m.m.” anges att verksamhetschefen enligt 2 § 1 förordningen (1996:933) om verksamhetschef inom hälso- och sjukvården bland annat skall ansvara för att någon underrättas när en patient avlider. I verksamhetschefens ansvar ingår också att svara för att det finns lämpliga rutiner som säkerställer att vidtagna åtgärder dokumenteras på lämpligt sätt. Frågan om vem som skall lämna underrättelsen och hur detta skall ske måste avgöras i det enskilda fallet med utgångspunkt i att de efterlevande skall visas hänsyn och omtanke. Det behöver inte vara en läkare som lämnar underrättelsen. Uppgiften kan också lämnas av någon annan som tillhör hälso- och sjukvårdspersonalen, av en präst eller av någon inom hemtjänsten. Den läkare som fastställt att döden har inträtt bör dock förvissa sig om att någon lämplig person omedelbart underrättar någon närstående om läkaren själv inte gör det. Går det inte att finna någon som var närstående till den avlidne bör socialtjänsten eller polisen underrättas om detta. Under rubriken ”Information om dödsorsaken” anges att de efterlevande bör få besked om dödsorsaken om de önskar det. När ett sådant besked inte kan lämnas vid underrättelsen om dödsfallet bör de informeras om vem som kan upplysa om dödsorsaken och också om när denne lämpligen kan kontaktas. I förhållande till dem som stod den avlidne särskilt nära omfattas dödsorsaken endast undantagsvis av sekretess eller tystnadsplikt. Utöver muntlig information om dödsorsaken bör de efterlevande, om de begär det, också få en skriftlig information om denna. När en rättsmedicinsk undersökning har gjorts kan en läkare vid den rättsmedicinska avdelning där undersökningen har utförts i regel informera någon av den avlidnes närmaste om dödsorsaken. Under rubriken ”Den dödes egendom” anges att den som underrättar någon av den avlidnes närstående om dödsfallet i samband med detta bör förvissa sig om det inte råder någon oklarhet om den dödes egendom. Innan kroppen förs till ett bårhus bör lämpligtvis värdeföremål tas av. Om de efterlevande önskar det kan ett sådant föremål åter sättas på i samband med att kroppen sveps.

Under rubriken ”Explosiva implantat” anges att ett ingrepp i syfte att från en avliden person ta ut ett sådant implantat får göras enligt 23 § första stycket obduktionslagen. Om ett sådant ingrepp behövs för att förebygga fara för människor eller annan väsentlig olägenhet får det göras även om åtgärden strider mot den avlidnes eller de närståendes inställning. Av 23 § tredje stycket följer att beslut om sådana ingrepp endast får fattas av läkare samt att, om det finns personer som stått den avlidne nära, någon av dessa underrättas innan ingreppet utförs och denne ges skälig tid att yttra sig. Om avsikten är att den avlidne skall kremeras torde dennes närstående inte invända

mot att ett explosivt implantat avlägsnas. Läkaren bör därför i många fall kunna inhämta deras yttrande redan när de underrättas om dödsfallet. När ett implantat tas ut vid ett ingrepp enligt 23 § obduktionslagen skall det enligt vad som föreskrivs i SOSFS 1996:28 antecknas i den avlidnes patientjournal vem av den avlidnes närstående som med tillämpning av 7 § obduktionslagen har underrättats om det tilltänkta ingreppet, den tidsfrist som denne har meddelats samt vad den underrättade eller någon annan närstående har yttrat.

Under rubriken "Balsamering" anges att den som beslutar om balsamering enligt 24 § första stycket obduktionslagen ansvarar för att åtgärden är nödvändig av sanitära skäl. Balsamering får då ske oberoende av den avlidnes eller dennes närståendes inställning. De närstående bör dock enligt lagens förarbeten underrättas om den tilltänkta åtgärden.

- SOSFS (1996:28) Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om kliniska obduktioner m.m. Under rubriken "Kliniska obduktioner" anges att det är tillräckligt om en av den avlidnes närstående underrättas enligt 7 § obduktionslagen om den tilltänkta obduktionen samt – i de fall som avses i 10 § – informeras om möjligheterna att förbjuda denna. Den underrättade skall enligt 7 § ges skälig betänketid. Det ligger i sakens natur att denne samtidigt informeras om hur lång tidsfristen är och får de uppgifter som behövs för att kunna ta ställning till syftet med obduktionen samt behovet av den och hur angelägen den är. Enligt 7 § skall någon av de närstående underrättas även när dessa inte kan förbjuda obduktionen. Det anges vidare att en klinisk obduktion enligt 6 § 2 eller 3 får utföras – utöver vad som anges i 8 § – enligt 10 § även om den avlidnes inställning är oklar. En förutsättning är då att inte någon av de närstående motsätter sig obduktionen. Den som motsätter sig kan vara någon annan närstående än den som har underrättats enligt 7§. Under rubriken "Dokumentation" föreskrivs att vid kliniska obduktioner skall det i den avlidnes patientjournal antecknas vem som har underrättats enligt 7 § obduktionslagen, vilken tidsfrist som denne har meddelats, vad den underrättade eller någon annan närstående har yttrat. När någon närstående inte har underrättats enligt 7 § andra meningen skall skälen för detta anges i den avlidnes patientjournal. Under rubriken "Provoperationer" anges att även om 7 § inte gäller vid provoperationer enligt 22 § bör de närstående informeras om den tilltänkta åtgärden. Under rubriken "Implantat" föreskrivs att vid ingrepp enligt 23 § första stycket obduktionslagen skall i den avlidnes patientjournal antecknas vem av den avlidnes närstående som har underrättats om det tilltänkta ingreppet, den tidsfrist som då

meddelats denne samt vad den underrättade eller någon annan närstående har yttrat.

- SOSFS (1996:24) Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om kvalitetssystem i hälso- och sjukvården. Föreskrifterna och de allmänna råden ställer krav på att all verksamhet inom hälso- och sjukvården skall omfattas av system för planering, utförande, uppföljning och utveckling av kvaliteten, det vill säga system för egenkontroll. All personal skall medverka i den systematiska och fortlöpande kvalitetsutvecklingen. Som föreskrift anges under rubriken ”Patientens värdighet, integritet, delaktighet och säkerhet” att kvalitetssystemen skall säkerställa att patienten och dennes anhöriga informeras och görs delaktiga. I allmänna råd sägs att vårdpersonalen till exempel bör eftersträva en överenskommelse med patienten så att man kan säkerställa att patienten fått information om olika behandlingsalternativ och att patienten har rimliga förväntningar på behandlingens effekt. Patienterna bör få information om vart de kan vända sig med klagomål och förslag, hur hanteringen går till och om eventuella resultat. Förslag och klagomål från patienter och anhöriga bör ses som en viktig återkoppling till verksamheten. Väl utvecklade rutiner för hantering av dessa kan leda till både kvalitets- och tidsvinster.
- SOSFS (1996:23) Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om anmälningsskyldighet enligt 5 § lagen (1996:786) om tillsyn över hälso- och sjukvården (Lex Maria) samt om lokal avvikelshantering. Under rubriken ”Patientens ställning m.m.” anges som en föreskrift att patienten skall underrättas om en skada eller sjukdom som kan antas ha samband med vården eller behandlingen och huruvida anmälan skett till Socialstyrelsen. Vidare anges som en föreskrift att den som är anmälningsskyldig också ansvarar för att patienten informeras och/eller får kopia av Socialstyrelsens beslut i ärendet, om inte sådan underrättelse i det enskilda fallet bedöms som olämplig. Underrättelse skall ske utan dröjsmål.
- SOSFS (1996:18) Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om dokumentation av patientbehandling inom tandvården m.m. Under rubriken ”Journalens innehåll, utformning m.m.” anges att planerade förebyggande insatser, planerad reparativ vård och kostnadsinformation till patienten även skall anges i journalen. Telefonförfrågningar och besked per telefon skall också antecknas i journalen. Under rubriken ”Utlämnande av journal” anges att en journalhandling på patientens begäran skall så snart som möjligt tillhandahållas denne för läsning eller avskrivning på stället eller i avskrift eller i kopia (2

kap.12 § tryckfrihetsförordningen och 16 § patientjournalagen). Patienten skall informeras om sin rätt. Under rubriken "Skyldighet att utfärda intyg om vården" anges att patienten enligt 10 § patientjournalagen på begäran skall få intyg om vården. I intyget skall lämnas uppgifter om meddelad tandvård med hänsyn till det av patienten begärda ändamålet. Patienten skall informeras om sin rätt.

- SOSFS (1996:15) Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om läkarintyg enligt 7 § lagen om särskild personutredning i brottmål m.m. Under rubriken "Kallelse till undersökning" anges att den som inte är häktad är skyldig att inställa sig på tid och plats som läkaren bestämmer, vilket bör meddelas genom kallelse per brev inklusive besked om vem som lämnar ytterligare upplysningar. Lämpligen träffas definitiv överenskommelse om tid för undersökning per telefon. Om den som skall undersökas inte inställer sig bör en andra kallelse sändas i rekommenderat brev med mottagningsbevis och förkortad liggetid. Om brevet inte utlöses bör polismyndigheten anlitas. Detta skall den som skall undersökas informeras om. Under rubriken "Den personliga undersökningen" anges som föreskrift att i anslutning till undersökningen skall den som undersöks upplysas om att läkaren inte har tystnadsplikt inför domstolen och att inte ett vanligt patient/läkarförhållande föreligger. Läkaren skall redogöra för undersökningens syfte och tala om för den som skall undersökas vilka handlingar, utöver undersökningen, som intyget kommer att grundas på. Innan undersökningssamtalet avslutas skall information lämnas om att uppgifter som rör undersökningen kommer att arkiveras i Rättsmedicinalverkets databaser. Som ett allmänt råd anges att läkaren, innan undersökningssamtalet avslutas, bör lämna telefonbesked om bedömningen. Den undersökte bör också informeras om att det färdiga intyget kommer att tillhandahållas av domstolen.
- SOSFS (1996:14) Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om rättspsykiatrisk undersökning. Under rubriken "Genomförande" anges att det är viktigt att respekt visas för den undersöktes integritet. De olika undersökningsmomenten eller provtagningarna får inte ske med tvång. Den misstänkte avgör således själv i vilken omfattning han vill medverka i undersökningen, som emellertid måste genomföras även vid bristande medverkan. Vidare anges som ett allmänt råd att även om en undersökt med invandrarbakgrund synes ha bra kunskap i svenska kan det vara lämpligt att använda tolk vid vissa samtal. Vid valet av tolk bör beaktas att etniska, kulturella eller religiösa motsättningar kan råda även mellan personer, som

talar samma språk. Den misstänkte skall informeras om sina rättigheter.

- SOSFS (1996:10) Socialstyrelsens föreskrifter om testning av blodgivare och vissa patienter vilkas serum undersökts ospätt med Abbotts HIV- test IMx HIV-1/HIV-2 3rd Generation Plus. Under rubriken ”Föreskrifter” anges att blodgivare, vilkas serum endast undersökts ospätt med Abbott i MxHIV-1/HIV-2 3rd Generation Plus test skall kallas till ny undersökning med annan metodik senast inom en månad. Om blodgivaren av något skäl inte har omtestats inom två månader skall kontakt tas med smittskyddsläkaren för att bedöma vilka åtgärder som kan vara påkallade. Blodgivare, som tidigare undersökts med annan metodik men senaste gången endast med Abbott IMx HIV-1/HIV-2 3rd generation Plus test på ospätt serum skall vid nästa blodgivningstillfälle undersökas med annan metodik. Om blodgivaren inte återkommer för blodgivning inom fyra månader skall denne kallas till undersökning med annan metodik. Om blodgivaren av något skäl inte har omtestats inom sex månader, skall kontakt tas med smittskyddsläkaren för att bedöma vilka åtgärder som kan vara påkallade.
- SOSFS (1996:5) Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om ändring i SOSFS (1987:32) om kriterier för bestämmande av människans död. Under rubriken ”Åtgärder vid konstaterat dödsfall med användning av direkta kriterier” anges att det är viktigt att läkaren har givit de anhöriga en så fullständig information som möjligt under den tid som i regel förflutit från det att patienten kommit under intensivvård till dess att total hjärninfarkt konstaterats. Respirations- och cirkulationsuppehållande åtgärder bör icke fortsätta enbart av hänsyn till de anhöriga eller därför att de anhöriga uttryckt önskemål om detta. Undantag härifrån finns angivna i 2a § lagen (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död. I anslutning till 2a § anges att tidsfristen i 2a § kan också behöva utnyttjas för att bereda den avlidnes närstående skälig tid för att ta ställning till ingreppet i enlighet med bestämmelserna i 4 § transplantationslagen.
- SOSFS (1995:4) Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om legitimerade optikers arbetsuppgifter inom hälso- och sjukvården. Under rubriken ”Allmänt om arbetsuppgifterna, samverkan med läkareutlämnande av synhjälpmedel efter recept, m.m.” anges att exempel på utlämnande enligt i 5 § andra stycket föreskrifterna, när det föreligger särskilda skäl, är att patienten omedelbart behöver synhjälpmedel, att användandet inte kan antas medföra någon allvarlig medicinsk

risk för patienten och att kompletterande undersökning inte kan göras genast. Optikern bör klart ange att utlämnandet sker för tillfälligt bruk.

- SOSFS (1994:26) Socialstyrelsens allmänna råd om vaccination mot pneumokocker. Under rubriken ”Indikationer för vaccination” räknas de grupper upp, som bör vaccineras mot pneumokocker (information till allmänheten).
- SOSFS (1994:22) Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om behörighet att förskriva kostnadsfria förbrukningsartiklar samt om beskaffenhet av kostnadsfria förbrukningsartiklar m.m. Här anges kompetenskrav för behörighet att förskriva kostnadsfria förbrukningsartiklar till patienter med diabetes, stomi, inkontinens eller urinretention. Bland de grundläggande kompetenskraven nämns att kunna informera och instruera patienten och dennes närstående om hur förbrukningsartiklarna skall användas på rätt sätt och hur de skall behandlas efter användning för ett säkert och hygieniskt fortsatt omhändertagande. Bland kompetenskraven för specialisering i diabetesvård, stomivård respektive inkontinensvård nämns även att informera och undervisa enskilda, intresseorganisationer och allmänhet.
- SOSFS (1994:5) Socialstyrelsens allmänna råd om difterivaccination av vissa risk- och yrkesgrupper. Under rubrikerna ”Yrkesgrupper med ökad risk för exponering för difterismitta i Sverige” och ”Personer som riskerar svår difteri” räknas de yrkesgrupper och personer upp, som bör vaccinera sig (information till allmänheten).
- SOSFS (1993:20) Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om patientjournalnallagen. Här anges att patienten på begäran kan få intyg om vården, att patienten eller annan person som omnämns i patientjournalnallagen efter ansökan kan få patientjournalen helt eller delvis förstörd samt att patienten på begäran kan få ta del av sin patientjournal.
- SOSFS (1993:17) Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvården. Här sägs att omvårdnadsåtgärder i vid mening innebär att berörd personal i samverkan med patienten och, när så är lämpligt, även patientens närstående formulerar och tydliggör mål för fysisk, psykisk, social och andlig hälsa. Omvårdnadsåtgärderna beskrivs i övergripande funktioner, av vilka två uttryckligen berör information; information till patienten och i förekommande fall närstående om de åtgärder som föreslås och planeras samt, när detta är lämpligt, information och rådgivning om de åtgärder

som kan vidtagas för att befrämja hälsa eller förhindra ohälsa och försämring i hälsotillstånd. En problemlösningsmodell beskrivs för bedömning, planering, genomförande, utvärdering och dokumentation av omvårdnadsarbetet. Den utgår från att objektiva och subjektiva observationer samlas in och analyseras, till exempel genom ett ankomstsamtal och en omvårdnadsanamnes, vilka kan utgöra grunden för den individuella omvårdnadsplanen. Vidare anges att omvårdnadsåtgärder omfattande förebyggande insatser, diagnostik, vård och behandling utgör sådana viktiga uppgifter som behöver dokumenteras för att en god och säker vård skall uppnås. De skall därför journalföras enligt 3 § patientjournalagen (1985:562). Har ett omvårdnadsansvar lagts på någon som inte är journalföringsskyldig enligt 9 § patientjournalagen kan det vara lämpligt att i uppdraget också lägga in ett dokumentationsansvar.

- SOSFS (1993:11) Socialstyrelsens allmänna råd om medicinsk åldersutredning av invandrarbarn och adoptivbarn. Här anges att en medicinsk utredning endast bör påbörjas då det finns sannolika skäl att den angivna födelsetiden är felaktig. Är detta fallet bör en barnmedicinsk bedömning göras.
- SOSFS (1993:10) Socialstyrelsens allmänna råd om förebyggande åtgärder kring fall av meningokocksjukdom. Här anges att det åligger den behandlande läkaren att informera personer i den insjuknades omgivning så att misstänkta fall snabbt kan komma till undersökning och behandling.
- SOSFS (1993:1) Socialstyrelsens allmänna råd om tidig hemgång efter förlossning. Här anges att information om möjligheten till tidig hemgång bör lämnas i god tid före förlossningen, lämpligen inom mödrahälsovården. Vid utskrivning från BB bör modern (familjen) få tydlig information om den fortsatta kontrollen i primärvården, alternativt tid för återbesök vid kliniken. Det är lämpligt att modern vid utskrivningen får skriftlig information om vem hon kan vända sig till om problem med amningen skulle uppkomma.
- SOSFS (1992:22) Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om informationsskyldighet för läkare och tandläkare om generiska läkemedel m.m. Under rubriken ”Informationskravet” föreskrivs att den som förordnar läkemedel till en patient skall informera patienten om att generiska läkemedel kan finnas och att ett sådant kan betinga en lägre kostnad för patienten.

- SOSFS (1992:17) Socialstyrelsens allmänna råd om skyddsåtgärder för personer med åldersdemens i särskilda boendeformer för service och omvårdnad. Här anges att den enskilde måste samtycka till att bära ett individuellt larm. Om den enskilde inte är rättskapabel får man istället bedöma om personen skulle ha accepterat larmet om han eller hon kunnat lämna medgivande (presumerat samtycke). För att ta reda på vilken uppfattning den enskilde skulle ha haft om han eller hon varit i stånd att lämna samtycke kan man inhämta uppgifter från närstående och/eller förvaltare/god man.
- SOSFS (1992:16) Socialstyrelsens allmänna råd om sjukskrivning. Under rubriken ”Läkarens ansvar” anges att det i många fall kan vara berättigat med en direktkontakt mellan läkaren och arbetsgivaren. Med hänsyn till sekretessbestämmelserna får emellertid inte läkare mot patientens vilja ta kontakt med arbetsgivaren. Det är därför lämpligt att läkaren tar upp frågan med patienten och får dennes samtycke att diskutera rehabiliteringen med arbetsgivaren. Under rubriken ”Sjukskrivning som behandlingsmetod” sägs att patienten ibland kan ha svårt att få gehör för sin situation hos arbetsgivaren. Läkaren kan underlätta detta antingen genom att vara så tydlig som möjligt i läkarutlåtandet eller genom att med patientens samtycke ta kontakt med arbetsgivaren. Inför första sjukskrivningen är det viktigt att läkaren informerar patienten om negativa konsekvenser av sjukskrivning, till exempel depression eller social isolering. När det blir aktuellt att förlänga en sjukskrivning bör läkaren informera patienten om möjligheten att själv avbryta sjukskrivningen om tillfrisknandet går fortare än beräknat.
- SOSFS (1991:20) Socialstyrelsens allmänna råd om förebyggande av barnolycksfall. Här anges att läkaren (mot svarande) skall se till att hälso- och sjukvårdspersonalen informerar föräldrar och barn om hur de kan förebygga att barn och ungdomar råkar ut för skador till följd av olycksfall.
- SOSFS (1991:9) Socialstyrelsens allmänna råd om flyttning mellan vårdhem för psykiskt utvecklingsstörda personer. Här anges att en förutsättning är att flyttning sker på grund av en uttrycklig uttalad önskan från den person det gäller eller på en begäran från vårdnadshavare, förvaltare eller god man.
- SOSFS (1991:6) Socialstyrelsens allmänna råd om utredning av patienter som sätter sina symptom i samband med kvicksilver från amalgam. Under rubriken ”Allmänna rekommendationer om användningen av amalgam” anges att

tandvårdslagens bestämmelse om att tandläkaren alltid skall informera patienten om tänkbara alternativ skall tillämpas. Patientens rätt att avböja viss behandling skall beaktas.

- SOSFS (1990:22) Socialstyrelsens allmänna råd om hemförlossning. Här anges att barnmorska som biträder vid hemförlossning bland annat bör informera om att det kan uppstå livshotande komplikationer för mor och barn vid förlossningen som inte kan omhändertas i hemmet.
- SOSFS (1990:16) Socialstyrelsens föreskrifter om metadonunderhållsbehandling och förskrivning av opiater på indikationen narkomani. Här anges att den behandlande läkaren, i de fall det är lämpligt, bör verka för att patienten förmår avveckla metadonunderhållsbehandlingen så att denne skall uppnå drogfrihet. Patienten skall upplysas om denna inriktning innan behandlingen inleds.
- SOSFS (1990:8) Socialstyrelsens allmänna råd rörande omhändertagande av foster efter abort. Under rubriken ”Rutiner för omhändertagande av foster efter senaborter” anges att det finns behov av att med kvinnan (paret) diskutera omhändertagande av foster. Det ankommer på berörd sjukvårdspersonal att bedöma om och när det är lämpligt att informera kvinnan (paret) om sjukhusets rutiner för omhändertagande av foster. Härvid bör kvinnan (paret) också få tillfälle att uttrycka särskilda önskemål, vilka kan ersätta eller komplettera de vanliga rutinerna.
- SOSFS (1989:38) Socialstyrelsens föreskrifter om blodgivning, blodtransfusion m.m. Här anges att en person som anmäler sig för blodgivning skall lämna en hälsodeklaration med svar på bifogade frågor. Före varje blodgivning skall en förkortad hälsodeklaration lämnas. Om den tilltänkte blodgivaren på grund av språksvårigheter inte förstår blodcentralens information accepteras vederbörande inte. Personer som anmäler sig som blodgivare skall erhålla information om risk för överföring av HIV-smitta. Hälsodeklarationen skall innehålla en försäkran om att blodgivaren tagit del av informationen om HIV och AIDS och vederligen inte ådragit sig HIV-infektion.
- SOSFS (1989:35) Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om befruktning utanför kroppen m.m. Under rubriken ”Samtycke” anges att mannen skriftligen skall samtycka till behandlingen innan denna påbörjas. Under rubriken

”Information och rådgivning” anges hur och på vilka sätt information och rådgivning skall ges till paret.

- SOSFS (1989:20) Socialstyrelsens allmänna råd om hälsundersökning av utländska adoptivbarn. Här anges att barn, som kommer till Sverige från länder med ett annat sjukdomspanorama och andra miljömässiga förhållanden, bör erbjudas hälsundersökningar som är anpassade till deras speciella behov.
- SOSFS (1989:18) Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om tillämpningen av smittskyddslagen. Under rubriken ”Den behandlande läkarens skyldigheter” anges att den behandlande läkaren är skyldig att ge den smittade information om sjukdomen, om provtagning och om förhållningsregler m m. Under rubriken ”Sekretessfrågor” anges att endast om den smittade medger det eller det i smittskyddslagen eller i annan lag eller förordning finns anmälnings- eller uppgiftsskyldighet, får läkaren lämna uppgiften om den smittade. Under rubriken ”Rättshjälp i smittskyddsärenden” anges att enligt 41 § 15 p. rättshjälpslagen kan rättshjälp genom offentligt biträde erhållas. Den läkare, som kommer i kontakt med den smittade inför tvångsisolering eller överklagande av beslut, bör informera den smittade om möjligheterna att få rättshjälp. Under rubriken ”Smittspridning som brott” anges att information om de brott som den smittade kan begå, dvs. brott enligt 3 kap. 9 § BrB, 3 kap 5-6 §§ BrB och 13 kap. 7 § BrB, skall delges den smittade. Under rubriken ”Undersökning betr. HIV-smitta i brottmål” anges att den smittade skall ges information om att brottsoffret på begäran kan kräva undersökning beträffande HIV av den som skäligen kan misstänkas för sexualbrott eller annat brott varigenom infektion av HIV kunnat överföras.
- SOSFS (1989:14) Socialstyrelsens allmänna råd om bedömning inom hälso- och sjukvården av rätt till ersättning och ledighet för närstående. Under rubriken ”Medicinsk bedömning av närståendevård” anges att det är en viktig uppgift för ansvarig läkare och sjuksköterska att tillsammans med den sjuke och de närstående avgränsa den period som lämpar sig bäst för närståendevård. Läkaren bör förvissa sig om att såväl den sjuke som de närstående är positiv till närståendevård.
- SOSFS (1989:6) Socialstyrelsens allmänna råd om tillämpningen av abortlagen. Under rubriken ”Omhändertagande före och efter abort” anges att kvinnan bör

erbjudas att ta med mannen i det abortrådgivande samtalet. I dessa allmänna råd anges på flera ställen hur hälso- och sjukvården skall möta kvinnan och hennes partner.

- SOSFS (1989:1, ändrad i SOSFS 1995:20) Socialstyrelsens föreskrifter om åtgärder för att förhindra förväxlingar inom hälso- och sjukvården. Under rubriken ”Identifiering av patient” rekom menderar Socialstyrelsen att ett enhetligt system för identifiering av patient med hjälp av identitetsband införs inom respektive sjukvårdsområde. En förutsättning för att systemet skall fungera är att patienterna informeras om syftet med det. Patienten skall ges tillfälle att själv kontrollera att uppgifterna på bandet är riktiga. Om patienten inte själv kan lämna tillförlitliga uppgifter bör sådana om möjligt inhämtas från och kontrolleras av någon medföljande person som känner patienten. Under rubriken ”Märkning av kroppsdel och organ” anges att hudmarkering skall utföras i samförstånd med patienten, om denne är kontaktbar.
- SOSFS (1988:25) Socialstyrelsens allmänna råd om ansvarsfördelning inom den slutna hälso- och sjukvården vid sondmatning samt vid användning av intravasal kateter och epiduralkateter. Under rubriken ”Föreskrifter” anges att det i vissa fall är lämpligt att låta anhöriga medverka vid sondmatningen. Det gäller framför allt föräldrar till barn i nyföddhetsperioden men ibland även föräldrar till äldre barn. Anhörigmedverkan skall ske med stöd av läkarordination efter noggranna instruktioner och under övervakning av ansvarig sjuksköterska.
- SOSFS (1988:20) Socialstyrelsens allmänna råd om undersökning av nyfödda barn för vissa ämnesområdesrubbningsrubbningar m.m. Här anges att barn med påvisad rubbning skall följas upp vid barnklinik med tillgång till barnmedicinsk och barnpsykologisk kompetens. Särskilda råd ges med avseende på utländska adoptiv- och flyktingbarn.
- SOSFS (1988:1) Socialstyrelsens allmänna råd i HIV-frågor inom tandvården. Under rubriken ”Sekretess och anonymitet” anges att patient som vid kontakt med tandvården inte vill uppge HIV-status eller låta undersöka sig får behandlas som HIV-smittad. Måste patienten remitteras till en annan enhet inom tandvården skall han eller hon informeras om att det i remissen kan behöva lämnas uppgift om att HIV-status inte är känd, men att patienten har bedömts utgöra risk för blodsmitta. Om en patient med känd HIV-smitta behöver remitteras till annan tandläkare – och denne behöver uppgifterna för att vårda

patienten – skall patienten informeras om att uppgift måste lämnas i remissen för att mottagande tandläkare adekvat skall kunna undersöka, diagnostisera och behandla patienten. Om patienten inte accepterar att uppgift om blodsmitta lämnas ut kan följden eventuellt bli att remitteringen inte är möjlig.

- SOSFS (1987:22) Socialstyrelsens allmänna råd om HIV-screening av gravida kvinnor. Här anges att den gravida kvinnan enligt 2 § hälso- och sjukvårdslagen måste informeras om vilka prover som tas, gärna både muntligen och skriftligen.
- SOSFS (1987:6) Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om insemination. Under rubriken ”Inseminationens praktiska genomförande” anges att paret i förväg noga skall informeras om hur behandlingen går till m.m.
- SOSFS (1986:20) Socialstyrelsens allmänna råd om förebyggande, diagnostik och behandling av ögoninfektion hos nyfödda. När det gäller diagnostik och behandling sägs att symtomen på en ögoninfektion i vissa fall debuterar först efter hemkomsten från sjukhuset. Föräldrarna bör därför instrueras att vara observanta på ögonsymtom hos barnet och vid behov kontakta barnhälsovården.
- SOSFS (1986:25) Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om märkning av avtagbara tandproteser. Under rubriken ”Föreskrifter” anges att tandläkaren i samband med erbjudandet att få tandprotesen märkt skall informera och motivera patienten i förhållande till erbjudandet och att märkningen inte får ske om patienten motsätter sig det.
- SOSFS (1986:11) Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om information och föreskrifter till patienter i samband med meddelande om resultat av test avseende antikroppar mot LAV/HTLV-III. Som föreskrifter anges att den behandlande läkaren i varje särskilt fall skall göra en individuell bedömning av hur sådan information och sådana föreskrifter skall utformas. Förslag avsedda som komplement till muntlig information bifogas. Läkaren skall söka få uppgift av den smittade till vem han kunnat överföra smitta, om han lämnat blod, organ för transplantation eller sperma för donation. Anteckningar om informationen och föreskrifterna skall göras i patientens journal. Patienten skall i samband med att han meddelas föreskrifter också underrättas om vad som händer om han inte följer dessa. Som allmänna råd anges att det är av stor betydelse att patienten också får information om vad resultatet av testet innebär och vilka åtgärder han eller hon själv kan

- vidtaga för att förbättra sin prognos. Det är även lämpligt att personer som visat sig inte ha antikroppar mot HTLV-III får skriftlig information om vad provet innebär och vilka åtgärder de bör vidtaga för att undgå att bli smittade. Detta gäller särskilt patienter som tillhör någon av de riskutsatta grupperna.
- SOSFS (1985:5) Socialstyrelsens allmänna råd om läkemedelshantering inom social hemtjänst och vid helinackordering. Under rubriken ”Den enskildes ansvar och rättigheter” anges att den enskilde skall få de upplysningar som krävs för att han skall kunna avgöra om han vill ha den vård som erbjuds. Patienten skall få tillräcklig information i anslutning till läkemedelsordinationen. Den information som patienten skall få uppräknas i ett antal strecksatser.
 - SOSFS (1985:4) Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd angående AIDS. Under rubriken ”Föreskrifter och allmänna råd” anges att läkaren skall informera patienten om infektionens spridningsvägar och möjligheter till skydd för patienten och personer i hans närmaste omgivning. Här preciseras vad informationen till patienten skall innehålla.
 - SOSFS (1983:4) Socialstyrelsens allmänna råd om förvaltning av privata medel m.m. inom socialtjänsten, sjukvården och omsorgerna om psykiskt utvecklingsstörda. Här anges att skriftlig överenskommelse om förvaltningen av privata medel bör träffas med den enskilde eller hans legala ställföreträdare.
 - SOSFS (1982:13) Socialstyrelsens allmänna råd om diagnostik av och åtgärder mot rubellainfektion. Under rubriken ”Indikation för rubellavaccination” räknas de persongrupper (fyra stycken) upp som rekommenderas rubellavaccination (information till allmänheten).
 - SOSFS (1982:8) Socialstyrelsens föreskrifter om markering i journal av intolerans och överkänslighet mot läkemedel m.m. Här anges att patienten och i förekommande fall dennes vårdnadshavare skall av den för patienten vårdansvarige läkaren meddelas såväl muntligt som skriftligt information om intolerans/överkänslighet.
 - SOSFS (1982:2) Socialstyrelsens föreskrifter för hälso- och sjukvårdspersonalen om det medicinska språket i bl.a. journaler, intyg och dödsbevis. Här anges att läkare och annan sjukvårdspersonal skall sträva efter ett klart och enkelt språk i kontakten med patienter och deras anhöriga. Tyngande och svårförståeliga facktermer skall om möjligt undvikas. Sjukvårdspersonalen bör sträva efter att i journalen använda

svenska namn och beteckningar där dessa är välkända och entydiga.

- SOSFS (1981:25) Socialstyrelsens föreskrifter för hälso- och sjukvårdspersonalen om avfattande av intyg m.m. Här anges att eventuella latinska diagnoser och andra facktermer bör kompletteras med svenska översättningar eller förklaringar i intyg som riktar sig till personer som inte kan förväntas vara insatta i medicinskt fackspråk.
- SOSFS (1977:2) Socialstyrelsens kungörelse om förebyggande och behandling av vissa överkänslighetsreaktioner. Under rubriken ”Allmänt” anges att särskilda åtgärder skall vidtas för att förhindra tillförsel av vissa läkemedel som patienten kan vara överkänslig mot. Sådan åtgärd kan vara till exempel upplysning till patienten m.m.
- SOSFS (1975:115) Socialstyrelsens cirkulär med föreskrifter om verkställigheten av steriliseringslagen (SFS 1975:580; MF 1975:70). Här anges att det åligger den opererande läkaren att i varje särskilt fall förvissa sig om att sökanden är införstådd med steriliseringsingreppets innebörd och följder samt vidhåller sin begäran om sterilisering.

Skriftserien Allmänna råd från Socialstyrelsen:

- Allmänna råd från Socialstyrelsen 1995:4. Hälso- och sjukvård för asylsökande och flyktingar. Här anges att asylsökande och flyktingar så snart som möjligt efter ankomsten till Sverige bör få upplysningar i hälsofrågor och en allmän orientering om hälso- och sjukvården i Sverige. Information bör också ges om preventivmedelsrådgivning, möjligheter till gynekologisk hälsokontroll samt svensk abortlagstiftning. Det är myndigheternas ansvar att tillgodose behovet av tolk. Ibland är det viktigt att tolken är av samma kön som patienten.
- Allmänna råd från Socialstyrelsen 1992:5. Medicinsk katastrofberedskap. Under rubriken ”Information” anges att frågor om patienter som drabbats eller eventuellt drabbats av en katastrof i första hand riktas till polisens informationscentral. Sjukhuset svarar endast på förfrågningar om patienter som förts dit. För att kunna svara på frågor om patienter upprättas en informationscentral i anslutning till sjukhusets/vårdcentralens katastrofledning. Information om var upplysningar om patienter finns kan behöva förmedlas till exempel genom lokalradion. Så länge räddningsinsatsen pågår

inom skadeområdet ansvarar räddningsledaren i samverkan med polis och sjukvård för informationen till massmedia. När räddnings insatsen upphört ansvarar sjukvården för informationen om patienter.

- Allmänna råd från Socialstyrelsen 1992:3. Den svenska barnhjärtkirurgins organisation. Här rekommenderar Socialstyrelsen en koncentration av barnhjärtkirurgin till Lund och Göteborg. Verket påminner om den informationsskyldighet som åligger varje läkare så att vården kan planeras och genomföras i samråd med patienten och dennes företrädare.
- Allmänna råd från Socialstyrelsen 1992:2. Livsuppehållande åtgärder i livets slutskede. Under rubriken "Riktlinjer för livsuppehållande åtgärder i livets slutskede" anges att patientens uppfattning, uttalad direkt eller genom närstående, måste vara vägledande i en process som leder fram till ett beslut om att avstå från eller avsluta en livsuppehållande behandling. Läkaren bör fortlöpande ge patienten och de anhöriga och närstående en klagörande och stödjande information om hur han bedömer situationen och vilka skäl han har för sitt beslut. Hänsyn måste alltid tas till att en åtgärd som ur strikt medicinsk synpunkt kan vara verkningslös av andra skäl kan te sig meningsfull för patienten och ofta även för närstående. Läkare och övrig vårdpersonal måste också ta hänsyn till eventuella kulturella och religiösa olikheter.
- Allmänna råd från Socialstyrelsen 1991:9. Tillämpning av lagen om psykiatrisk tvångsvård (LPT). Under rubriken "Patientinformation" anges att den information som patienten får måste vara detaljerad och utförlig och patienten måste uppmuntras att själv skaffa sig information som han sedan kan få diskutera med den vårdansvariga läkaren. Att få utförlig information om sitt hälsotillstånd medverkar till att patientens självkänsla stärks. Han blir delaktig i sin egen vård och får på sätt ett större ansvar. Patientens önskemål skall respekteras så långt som möjligt. Om patienten trots information och samråd ändå motsätter sig en viss nödvändig behandling får chefsöverläkare besluta om att denna skall genomföras. Information om patientens rättigheter gentemot läkaren och sjukhuset skall lämnas så snart patientens hälsotillstånd medger det, och det ankommer på den ansvariga läkaren att avgöra när det är meningsfullt att lämna sådan information. Lagen om psykiatrisk tvångsvård (1991:1128) skall finnas anslagen inom sjukvårdsinrättningen väl synlig för patienterna. Under rubriken "Närstående och vården" anges att närstående om möjligt bör underrättas om patienten tas in utan någon

närståendes vetskap, för så vitt inte patienten motsätter sig detta. De närstående har vid intagningen behov av att få en mängd frågor besvarade samt råd och stöd i en för dem ofta krisartad situation. När det gäller vården bör de närstående underrättas om varför samråd inte kan hållas när patienten motsätter sig detta eller det av annan anledning är olämpligt. Informationsutbyte mellan de närstående och sjukvården bör äga rum vid upprepade tillfällen: vid intagningen, när behandlingsplan skall upprättas, vid permission och vid utskrivning. Närstående bör också informeras om vem som utsedd stödperson och i förekommande fall vem som är kontaktperson.

- Allmänna råd från Socialstyrelsen 1991:6. Samordning av den onkologiska sjukvården – onkologiska centras roll och uppgifter. Bland uppgifter för onkologiska centra anges att svara för rådgivning och upplysning om cancersjukdomar till läkare, sjukvårdsinrättningar och allmänheten inom regionen. I onkologiska centras ansvar skall även ingå att verka för att behandling av tumörsjukdomar kombineras med bland annat väl avvägd information för patienter och deras anhöriga.
- Allmänna råd från Socialstyrelsen 1991:4. Sekretess inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten. I förklaringen av begreppen ”Skada och men” anges att personal inom hälso- och sjukvården samt socialtjänsten vid samtal med en patient eller klient i allmänna lokaler och med andra personer närvarande bör ge akt på vilka uppgifter som de efterfrågar eller lämnar ut. När till exempel en mottagningssköterska inhämtar uppgifter från patienten får denne formellt sett genom att svara anses ha samtyckt till förfarandet. Vissa patienter kan emellertid uppfatta en sådan utfrågning i en allmän lokal som ett intrång i den personliga integriteten. Personalen bör därför i sådana sammanhang respektera en patients önskemål om avskildhet. I övrigt innehåller de allmänna råden flera detaljerade och ofta exemplifierade rekommendationer om sekretessreglernas betydelse för enskilda patienter.
- Allmänna råd från Socialstyrelsen 1991:2 – reviderad upplaga 1996. Psykiskt och socialt omhändertagande vid stora olyckor och katastrofer. Här anges att varje drabbad person eller familj bör få en egen stöd- eller kontaktperson. Information måste fortlöpande tillhandahållas de drabbade. Överlevande och anhöriga bör redan under de första två dygnen ges en möjlighet att etablera kontakt med den eller de stödpersoner som skall ha den fortsatta kontakten. Anhöriga till omkomna bör i vissa fall ges möjlighet att resa till den ort där olyckan inträffat, tala med

räddningspersonal och besöka olycksplatsen. Hälso- och sjukvården har liksom andra myndigheter också ansvar för en mot allmänheten riktad informationsverksamhet såväl före som under och efter en katastrof.

- Allmänna råd från Socialstyrelsen 1990:8. Att förebygga självmord inom hälso- och sjukvården. Under rubriken ”Primär prevention” anges att hälso- och sjukvården kan bidra till primär suicidprevention genom att informera patienter, anhöriga, politiker och andra om självmordsbeteendets natur och om alkohol och psykiska störningar som betydelsefulla bakgrundsfaktorer. Under rubriken ”Somatisk vårdavdelning” anges att anhöriga måste underrättas helst genom personligt besök, till exempel av avdelningspersonal, distriktssköterska eller präst om ett självmord inträffar på en somatisk vårdavdelning. Mer ingående information till anhöriga bör ges under ett personligt samtal med överläkaren, gärna tillsammans med avdelningsföreståndaren eller någon annan av vårdpersonalen. Informationen bör grunda sig på sjukhistorien samt en genomgång med avdelningspersonalen efter händelsen. Under rubriken ”Akut omhändertagande efter självmordsförsök” anges att överföring av suicidpatient till fortsatt vård måste styras med fast hand. Att låta en suicidpatient själv beställa tid på öppenvårdsmottagning är inte tillfredsställande. Under rubriken ”Bedömning av självmordsrisk” anges som en punkt vid bedömning efter suicidförsök att situationen bör sammanfattas tillsammans med patienten. Psykiatern bör då informera patienten, lägga upp fortsatt strategi, ordna med namn och tider för återbesök samt inge realistiskt, eventuellt ”vikarierande” hopp, dvs. när terapeuten hoppas för patientens räkning. Under rubriken ”Läkemedelsbehandling” anges att patienten och de anhöriga skall vara informerade om risken för recidiv vid försök att sätta ut antidepressiva mediciner.
- Allmänna råd från Socialstyrelsen 1990:7. Beroendeframkallande psykofarmaka – att behandla och förebygga beroende och missbruk. Under rubriken ”Handlingsprogram för förebyggande åtgärder” anges att frågan om risken för att utveckla beroende av lugnande medel och sömnmedel bör diskuteras i allmän hälsoupplýsning. Detsamma gäller användningen av dessa medel. Personer med alkoholproblem kan identifieras som den största riskgruppen och speciell uppmärksamhet bör därför ägnas åt denna grupp.
- Allmänna råd från Socialstyrelsen 1990:6. Tuberkulos, förebygga de åtgärder. Under rubriken ”Riskgrupper för tuberkulos” räknas de riskgrupper upp, som kan behöva

genomgå hälsoundersökning som gäller tuberkulos (information till allmänheten). Under rubriken "Undersökning av personer som varit i kontakt med person med aktiv tuberkulos" anges att den behandlande läkaren redan vid misstanke om att patienten är smittad skall meddela honom eller henne de förhållningsregler som skall iaktas för att undvika fortsatt smittspridning. Om undersökningen senare skulle visa att patienten inte var smittsam upphör förhållningsreglerna och då skall läkaren upplysa patienten om detta.

- Allmänna råd från Socialstyrelsen 1990:2. Klamydiainfektioner. Förebyggande åtgärder. Under rubriken "Information och förhållningsregler till smittade" anges att den som har eller misstänks ha klamydia skall ges information helst både muntligt och skriftligt. Ett förslag till hur förhållningsregler bör utformas bifogas. Under rubriken "Hälsoupplysning" sägs att ingen bör missgynnas när det gäller information och övrig hjälp, oavsett kunskaper, språk, grupptillhörighet eller sexuell identitet.
- Allmänna råd från Socialstyrelsen 1989:1. Smärtbehandling i livets slutskede. Under rubriken "Motstånd mot smärtbehandling" anges att det är viktigt att försöka förmedla till patienten att smärtbehandling ger möjligheter att hitta en väg ur den låsning som svår smärta ger. Här anges vidare fler exempel på vilken information som patienten skall erhålla i samband med smärtbehandlingen.
- Allmänna råd från Socialstyrelsen 1981:3. Inför döden – om hänsyn till olika religiösa och etniska grupper i sjukvården. Under rubriken "Socialstyrelsens rekommendationer" anges att det är viktigt att personalen i sitt arbete tillmötesgår önskemål hos religiösa och etniska grupper. Om någon har behov av tolk därför att han inte kan tala svenska eller är allvarligt hörsel- eller talskadad bör sjukhuset om möjligt anlita tolk. På samma sätt som man inom vissa grupper inte kan låta någon av motsatt kön röra kroppen, kan man inte heller låta någon av motsatt kön tolka i mycket personliga och känsliga situationer. Om det är omöjligt att få tag på en tolk av samma kön kan den sjuke föredra att låta någon släkting eller religiös företrädare tolka. I övrigt innehåller de allmänna råden flera konkreta råd om hänsyn till olika religiösa och etniska grupper i samband med bland annat förberedelser inför döden, situationen efter dödsfallet, omhändertagande av stoftet och sorgetiden.