

Sammanfattning

Uppdraget

I direktiven konstateras bl.a att möjligheten att välja vårdgivare är en viktig aspekt av patientinflytandet. En väl så viktig men inte lika uppmärksammas aspekt är möjligheten att själv medverka i valet av behandling när det medicinska beslutsfattandet erbjuder alternativ. 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. Kommittén bör också pröva hur patientens erfarenheter och resurser bättre kan tas till vara i vården och rehabiliteringen.

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

Allmänna utgångspunkter

En utgångspunkt för kommitténs överväganden och förslag är att de allra flesta patienter vill vara delaktiga och ha inflytande över sin egen situation i kontakterna med hälso- och sjukvården. Yngre patienter liksom de mer välutbildade ställer högre krav på delaktighet och inflytande. Kommande äldre generationer – som är mer välutbildade än dagens – kommer troligen att ställa betydligt större krav på inflytande. Dagens och morgondagens patienter kommer också att ha tillgång till olika kanaler där de själva kan söka ny kunskap och information. Enligt kommittén är det av avgörande betydelse för hälso- och sjukvårdens legitimitet hos stora grupper i befolkningen att den kan möta de krav

på inflytande och delaktighet som det moderna informationssamhällets medborgare kommer att ställa.

En annan viktig utgångspunkt för kommitténs överväganden och förslag är hälso- och sjukvårdslagens krav på god vård på lika villkor som kräver att även de svagare grupperna tillförsäkras rätten till valfrihet, inflytande och delaktighet i vården. Vikten av att hälso- och sjukvården förmår leva upp till kravet på lika behandling stärks också av att de allra flesta patienter ger uttryck för önskemål om inflytande och delaktighet. Det är således angeläget att så långt möjligt motverka att socioekonomiska faktorer påverkar graden av delaktighet och möjligheterna att utöva inflytande över valet av vårdgivare och behandling.

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

Kommitténs överväganden och förslag skall således ha sin utgångspunkt i att det demokratiska inflytandet över hälso- och sjukvården till stor del utövas av kommunala politiska församlingar med beskattningsrätt och en betydande självständighet i förhållande till regering, riksdag och statliga myndigheter.

Kommitténs strävan har varit att försöka finna en rimlig avvägning mellan statliga åtgärder och sådana åtgärder som sjukvårdshuvudmän och vårdpersonal själva kan vidta. Det är enligt kommittén av avgörande betydelse för den lokala demokratin och grundvalen för det svenska sjukvårdssystemet att det finns ett betydande utrymme för politisk styrning av hälso- och sjukvården i landsting och kommuner. Arbetet med att stärka patientens ställning måste därför ha sin främsta bas i de politiska församlingarna där. En viktig utgångspunkt har vidare varit att de förslag som läggs för att stärka patientens ställning är förenliga med sjukvårdshuvudmännens planeringsansvar och möjligheterna att styra hälso- och sjukvårdens kostnadsutveckling.

Ekonomiska restriktioner

Det finns således en ekonomisk dimension på frågan om ökat patientinflytande i hälso- och sjukvården. HSU skall enligt sina direktiv beakta de beslut som riksdagen fattar om det samhällsekonomiska utrymmet

för offentlig verksamhet. Kommittén gjorde i ett tidigare delbetänkande *Behov och resurser i vården – en analys* (SOU 1996:163) bedömningen att vård- och omsorgsbehoven framöver kommer att vara större än tillgängliga resurser. Kommuner och landsting tillförs bl.a. mot den bakgrunden ytterligare resurser genom höjningar av statsbidragen under åren 1997–2000. Sammantaget innebär redan fattade och aviserade beslut att statsbidragen till kommuner och landsting kommer att ha höjts med 16 miljarder kronor år 2000 jämfört med år 1996. Avsikten är att resurserna skall tillföras vården, omsorgen och skolan.

Regering och riksdag har därmed angett ramarna för statsbidragens utveckling under de kommande åren och därmed också de ekonomiska restriktionerna för kommitténs överväganden och förslag. 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 inom några strategiska områden. Ambitionen har varit att utforma förslagen så att kostnadsökningarna för hälso- och sjukvården begränsas.

Etiska principer för prioriteringar

En annan utgångspunkt är att kommitténs förslag skall stå i överensstämmelse med de allmänna riktlinjer för prioriteringar som riksdagen har lagt fast med anledning av propositionen (1996/97:60) Prioriteringar inom hälso- och sjukvården.

Kommitténs direktiv bygger bl.a. på förutsättningen att den enskilde patientens inflytande över den egna vården skall stärkas. Utgångspunkten måste emellertid vara att de förslag som läggs i det syftet balanseras mot intresset av att kunna tillgodose andra angelägna behov. Annars riskerar man att konsekvenserna blir att individen stärks på bekostnad av patientkollektivet som helhet och att andra och högre prioriterade behov inte kan tillgodoses inom ramen för de resurser som hälso- och sjukvården förfogar över.

Tydliga regelverk och ett tydligt ledarskap

Ett genomgående drag i kommitténs överväganden och förslag är att de regelverk som anger vilken rätt patienterna har skall vara tydliga.

Kommittén framhåller också att sjukvårdshuvudmännen har ett ansvar för att de nationella och lokala regelverken implementeras i

sjukvårdsorganisationen liksom för uppföljningen av att reglerna tillämpas på avsett sätt. Detta ställer krav såväl på den politiska styrningen av hälso- och sjukvården som på hälso- och sjukvårdens tjänstemannaledning. Ledningen måste visa sitt intresse i konkret handling, ställa krav och stimulera till ett aktivt utvecklingsarbete med syfte att långsiktigt stärka patienten ställning. Det handlar således om ledarskap i bred mening som banar väg för ett arbetssätt i hälso- och sjukvården i vilket patienterna görs delaktiga och ses som en resurs. Det handlar också om att ta initiativ och skapa förutsättningar för personalen så att de värderingar och synsätt som bör genomsyra arbetet med att stärka patientens ställning slår rot i organisationen.

En patientfokuserad lagstiftning

Dagens hälso- och sjukvårdslagstiftning är uppbyggd kring sjukvårdshuvudmännens och personalens skyldigheter, vilka i första hand regleras i hälso- och sjukvårdslagen (1992:763) och lagen (1994:953) om åligganden för personal inom hälso- och sjukvården (åliggandelagen). Vad en patient kan förvänta sig av vården kan indirekt utläsas ur dessa bestämmelser.

Kommittén har övervägt om det finns anledning att frångå det systemet till förmån för en lagstiftning som bygger på rättighetsbaserade principer så att patienten kan få sin sak prövad av domstol om hon inte får ut sin rätt.

Svårigheterna att införa rättigheter som kan överprövas av domstol på hälso- och sjukvårdsområdet är emellertid betydande. Till dessa hör framför allt möjligheterna att *precisera* förmånens innehåll och att göra den *rättsligt utkrävbar*. Kommittén ser mot den bakgrunden stora principiella svårigheter med att införa legala patienträttigheter inom de områden som i dag baseras på skyldigheter för sjukvårdshuvudmän och vårdpersonal. Därtill kommer att den rättsliga prövningen av mål av detta slag skulle kräva expertmedverkan eftersom det oftast handlar om komplicerade medicinska bedömningar. Den rättsliga prövningen skulle därför bli både tidsödande och resurskrävande såväl för rättsväsendet som för hälso- och sjukvården och ta i anspråk resurser som drabbar den sjukvårdande verksamheten.

En grundförutsättning för att patienten skall kunna kräva sin rätt och vårdpersonalen leva upp till sina skyldigheter är emellertid att lagstiftningen är tydlig och överskådlig.

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

Enligt kommittén finns det ett behov av en översyn av dagens hälso- och sjukvårdslagstiftning. En utgångspunkt för den översynen bör vara att lagstiftningen utgår från patientens situation, dvs. att den rättsliga fokuseringen förskjuts från personalens och sjukvårdshuvudmännens skyldigheter till vad patienten bör kunna kräva av hälso- och sjukvården. En sådan förändring innebär emellertid inte att personalens och sjukvårdshuvudmännens ansvar minskar. Skyldigheterna för dessa måste fortfarande framgå av lagstiftningen.

En annan utgångspunkt bör vara att alla de bestämmelser som har betydelse för patientens ställning samlas i *en* lag i stället för att de som nu är spridda på flera lagar. Den uppenbara fördelen med detta är att bestämmelserna blir tillgängliga och överskådliga för såväl patienter och personal som för allmänheten. Det blir därmed också lättare att sprida kunskap om vad som faktiskt gäller på detta område.

Lagtekniskt kan detta åstadkommas på olika sätt. Ett alternativ är att de bestämmelser som reglerar patientens ställning samlas i *en patientlag*; ett annat att de samlas i ett eget kapitel i *en hälso- och sjukvårdsbalk*. Oavsett vilken väg man väljer har frågan lagstiftningstekniska komplikationer som faller utanför kommitténs uppdrag. Det slutgiltiga ställningstagandet till vilken form av lagstiftning som är mest lämplig måste göras utifrån en grundlig lagstiftningsteknisk analys av för- och nackdelar med olika lösningar. Kommittén föreslår att regeringen tar initiativ till en samlad översyn av hälso- och sjukvårdslagstiftningen i syfte att skyndsamt åstadkomma en patientfokuserad och tydlig reglering av patientens ställning. De förändringar av lagstiftningen som kommittén föreslår i detta betänkande kan föras in i hälso- och sjukvårdslagen samt i angränsande lagstiftning för att sedan arbetas in i den nya lagen när den föreslagna översynen genomförs.

Vårdens tillgänglighet

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

Socialdepartementet och Landstingsförbundet har sedan 1992 inom ramen för Dagmaravtalen träffat årliga överenskommelser för att förbättra patienternas tillgång till vård genom s.k. vårdgarantier. Den Dagmaröverenskommelse som träffades inför år 1997 innehåller bl.a. en vårdgaranti i syfte att öka vårdens tillgänglighet för *alla* patienter. Överenskommelsen bygger dels på särskilt angivna tidsramar inom vården, dels på ett system av nationella riktlinjer, regionala och lokala vårdprogram för vissa kroniska sjukdomar.

Vårdprogramsarbetet

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

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

- Det är angeläget att skapa utrymme för ett individualiserat omhändertagande av patienterna inom ramen för nationella riktlinjer, lokala vårdprogram och vårdkedjor av olika slag
- Kommunerna och deras intresseorganisationer bör delta aktivt i programarbetet. Detta ställer krav på nytänkande, gemensam

planering och ett strukturerat samarbete mellan kommuner och landsting där patienten/vårdtagaren sätts i fokus.

- Patienterna och deras organisationer bör involveras i programarbetet, vilket kräver förändringsvilja såväl från patienter och deras organisationer som sjukvårdssystemet. Arbetet måste ses som en process där inblandade parter ges möjlighet att vara delaktiga och växa med uppgiften.

Arbetet med nationella riktlinjer, vårdprogram och vårdkedjor inriktas framför allt på kroniska eller långvariga sjukdomar. Kommittén har därför haft anledning att överväga hur vårdens tillgänglighet skall säkras för patienter som inte omfattas av det pågående utvecklingsarbetet.

En utvecklad vårdgaranti

Tillgången till vård kan regleras på två olika sätt; antingen kan man bygga vidare på systemet med överenskommelser mellan staten och landstingen eller så kan man välja att reglera tillgången till vård i lag.

Enligt kommittén finns det starka skäl för att avstå från att lägga förslag om att tillgången till vård skall regleras genom tidsfrister i lag. Ett sådant system skulle bli oflexibelt och osmidigt eftersom tidsfristerna måste läggas fast av riksdagen. Därtill kommer att det torde vara svårt att skapa legitimitet för en ordning som innebär att staten ensidigt lägger fast tidsfrister för tillgången till vård om staten inte samtidigt är beredd att skjuta till ytterligare medel om det krävs resurstillskott för att vården skall kunna leva upp till lagens stadganden.

I stället bör man bygga vidare på det system med överenskommelser mellan staten och landstingen som utvecklats inom ramen för Dagmaröverenskommelserna. Det systemet har den uppenbara fördelen att det är flexibelt och successivt kan anpassas till aktuella problem i hälso- och sjukvården både i förhållande till otillfredsställda behov och tillgängliga resurser. En annan fördel är att systemet skapar förutsättningar för en samsyn om hälso- och sjukvårdspolitikens mål och inriktning mellan politiker på nationell och lokal nivå. Enligt kommittén finns det däremot skäl att utveckla vårdgarantin i syfte att stärka patientens ställning.

Nu gällande vårdgaranti som tar sikte på alla patienters behov av vård, men som inte anger *när* patienten skall få *behandling* kan uppfattas som otydlig. En generell behandlingsgaranti - som inte enbart omfattar operationer utan också andra åtgärder av medicinsk natur -

och som tillförsäkrar patienterna behandling inom tre månader har ett tydligt signalvärde och skulle onekligen ge patienterna en starkare ställning i vården. Kommittén föreslår mot den bakgrunden att arbetet inriktas på att en utvidgad vårdgaranti bör ingå i Dagmaröverenskommelsen för år 1999. Arbetet med att förbereda reformen bör påbörjas snarast. Av Dagmaröverenskommelsen för 1998 bör framgå vilka underlag som skall tas fram och hur reformen skall följas upp.

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

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

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

Val av vårdgivare

Val av läkare i primärvården

I dag gäller enligt HSL att alla som är bosatta i landstinget skall ges rätt att välja en fast läkarkontakt i primärvården. Det framgår emellertid inte av lag eller förarbeten om man skall få välja bland landstingets samtliga läkare eller ur en mera begränsad grupp. Kommittén kan konstatera att det förekommer att patienternas val inte respekteras om patienten väljer en läkare utanför den "egna" vårdcentralens/husläkarmottagningens upptagningsområde. Dessa inskränkningar av valmöjligheterna har inte stöd av de formella politiska beslut som landstingen fattat.

Enligt kommittén har ett system för val av fast läkarkontakt i primärvården som innebär att man blir tilldelad en *viss* läkare och en *viss* vårdcentral med hänsyn till primärvårdens områdesansvar inte acceptans hos befolkningen. Det måste finnas en möjlighet för de patienter som önskar det att välja en läkare på en mottagning nära arbetsplatsen eller behålla sin läkare när man flyttar till ett annat område. Detta är enligt kommittén grundläggande förutsättningar för förtroendet för primärvården och därmed också för möjligheterna att verka för att befolkningen skall acceptera primärvården som ett förstahandsval vid basala sjukvårdsbehov.

Hälso- och sjukvårdslagen bör därför förtydligas så att det framgår *inte bara* att landstinget skall organisera primärvården så att alla som är bosatta där skall kunna välja en fast läkarkontakt *utan också* att den enskildes val inte får begränsas till ett visst geografiskt område inom landstinget. De främsta motiven för lagändringen är att klargöra *dels* vilka krav som den enskilde har rätt att ställa på hälso- och sjukvården i fråga om val av läkare i primärvården, *dels* vilka skyldigheter som sjukvårdshuvudmän och sjukvårdspersonal har. Patienter med kroniska sjukdomar bör kunna få välja att ha sin fasta läkarkontakt med andra specialister än läkare i allmänmedicin.

Det bör i princip vara möjligt att välja en läkare på en primärvårdsenhet utanför det egna landstingsområdet. För att tillgodose sådana önskemål bör landstingen – liksom var fallet när husläkarlagen var i kraft – träffa överenskommelser som tillåter val av läkare över landstingsgränsen. Vidare bör landstingen – med större kraft än som hittills varit fallet – verka för att rätten att välja läkare i primärvården implementeras i sjukvårdsorganisationen och följa upp att reglerna tillämpas på avsett sätt. Befolkningen måste också få bättre information både om rätten att välja och hur man gör när man vill utnyttja sin rätt.

Val av sjukhus och specialistmottagning

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

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

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

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

liksom möjligheterna att välja mellan offentliga och privata mottagningar.

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

Valmöjligheter i den kommunala hälso- och sjukvården

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

Enligt kommittén finns det skäl att värna rätten att välja läkare i primärvården för vårdtagarna i de särskilda boendeformerna i kommunerna. Kommittén framhåller emellertid att den ökade vårdtyngden på sjukhem och i andra särskilda boendeformer förutsätter att det finns en läkare som kan ta ett övergripande medicinskt ansvar för de boende och stödja den personal som arbetar där.

Vidare framhålls vikten av att så långt möjligt ta hänsyn till den enskildes önskemål om val av vårdform särskilt om det är fråga om allvarliga sjukdomstillstånd eller vård i livets slutskede.

Information till patienten och val mellan

behandlingsalternativ

Motiv för ökat patientinflytande

Frågan om patientens rätt till information och möjlighet att välja behandlingsalternativ är av grundläggande betydelse om målet är att stärka patientens ställning i hälso- och sjukvården. Tillgången till information är en avgörande förutsättning för patientens möjligheter att utöva självbestämmande i vården. Patienten behöver information och måste ha möjlighet att diskutera de tänkbara behandlingsalternativen och få sina synpunkter och önskemål respekterade. Detta är också krav som hälso- och sjukvårdslagstiftningen ställer upp: information, samråd och respekt.

Samtidigt visar olika studier och attitydundersökningar samt anmälningar och klagomål till HSAN, Socialstyrelsen och landstingens förtroendenämnder att patienter och anhöriga inte sällan är kritiska till det bemötande de upplever i hälso- och sjukvården. Brister i kommunikation och information är en av de vanligast förekommande anledningarna till klagomål på vården. Värt att notera är också att många patienter upplever att de inte har något inflytande över vården. Flera svenska studier visar att missnöjet med hälso- och sjukvården är störst när det gäller information om behandlingsalternativ och inflytande över behandling. De yngre och de mer välutbildade patienterna är mer kritiska till den medicinska behandlingen och bemötandet än de äldre och de lågutbildade.

En genomgång av ett stort antal studier kring patientinflytande i vården visar att de allra flesta patienter vill veta så mycket som möjligt om sin sjukdom och behandling. De allra flesta patienter värjer sig mot att själva ta *det fulla ansvaret* för beslut om behandlingsalternativ. Det förefaller å andra sidan också vara mycket vanligt att patienter värjer sig mot att läkaren *ensidigt* fattar beslutet. Den slutsats som kan dras är att de allra flesta patienter föredrar att man efter en förtroendefull dialog om de behandlingsalternativ som står till buds i samråd kan enas om bästa terapival.

Ett motiv för ökat patientinflytande är således att många patienter önskar mer information och ett större mått av deltagande i den kliniska beslutsprocessen. Den klassiska bilden av patient-läkarrelationen, där läkaren fattar beslut med patientens bästa för ögonen har inte många förespråkare bland dagens patienter.

I modern sjukvård kräver behandlingsbeslut och resultatmätning en ökad medverkan från patienten. Antalet behandlingsalternativ vid olika sjukdomstillstånd har blivit fler. Många behandlingsbeslut föregås dessutom av en vägning av måttliga förbättringar i välbefinnande mot små men inte obetydliga risker för patienten. Vilken behandling som är den bästa för patienten kan bara avgöras genom samråd mellan vårdpersonal och patient där personalen bidrar med den medicinska sakkunskapen och patienten får möjlighet att göra en egen värdering och bedömning av de behandlingsalternativ som finns bl.a. med hänsyn till livskvalitet och risker. Att stärka patientens ställning i dessa hänseenden är ett värde i sig, men dessutom är välinformerade patienter, som ges möjligheter att utöva inflytande i det kliniska beslutsfattandet, en tillgång för hälso- och sjukvården. Hälso- och sjukvården måste anpassas till dessa förutsättningar.

Informationsskyldighetens utformning

Rätten till information och inflytande är som framhållits av avgörande betydelse för patientens möjlighet att utöva självbestämmande och vara delaktig i vården. Det är otillfredsställande att många patienter inte tycker sig få tillräcklig information; bristande kommunikation och information är också den vanligaste anledningen till klagomål på vården. Detta är enligt kommittén ett starkt motiv för att lyfta fram och förtydliga informationsskyldigheten i lagstiftningen.

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

Enligt kommittén bör det komma till uttryck i lagtexten att patienten skall få individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och om de metoder för undersökning, vård och behandling som finns så att patienten i största möjliga utsträckning skall kunna ta tillvara sina intressen. Kommitténs förslag innebär ett förtydligande av det informationskrav som redan gäller i dag och inskräper därutöver kravet på kommunikation och att informationen bör lämnas i former som stärker patientens möjligheter till delaktighet och självbestämmande. Den information patienten har rätt att få och personalen skyldighet att lämna bör avse – förutom patientens hälsotillstånd – de metoder för

undersökning, vård och behandling som finns, vilket bl.a. inkluderar åtgärder som kan vidtas av andra än läkare, t.ex. omvårdnadsåtgärder. Därmed framgår av lagtexten vad som redan i dag anses gälla enligt lagförarbetena, nämligen att varje medlem av hälso- och sjukvårdspersonalen har ett eget yrkesansvar för att patienten är informerad om de åtgärder vederbörande bedömer behöver vidtas.

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

Val mellan behandlingsalternativ

Kommittén har också i uppdrag att överväga möjligheterna för patienten att själv medverka i val av behandling då det medicinska beslutsfattandet erbjuder alternativ. Begreppet behandlingsalternativ avser här åtgärder med medicinskt innehåll som ges även av andra legitimerade yrkesgrupper än läkare. Som exempel kan nämnas kirurgiska ingrepp, läkemedelsbehandling, sjukgymnastisk behandling, rehabiliteringsmetoder, specifik omvårdnad, förlösningsmetoder och psykoterapeutiska insatser. Undersökning och diagnostik faller däremot utanför vårt uppdrag i det här sammanhanget liksom val av vårdform om det inte följer av valet av behandlingsmetod.

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

Enligt kommittén framstår det som inkonsekvent att införa en regel i syfte att patienten skall få information om behandlingsalternativ om läkare och annan vårdpersonal i praktiken inte behöver fästa något avseende vid patientens önskemål. Det är därför logiskt att införa en uttrycklig lagstadgad skyldighet att ta hänsyn till patienternas val i situationer där två eller flera behandlingsalternativ är möjliga.

Kommittén föreslår att en ny bestämmelse införs i HSL. Av den nya bestämmelsen framgår att patientens val skall vara avgörande när det finns flera behandlingsalternativ som bedöms vara till nytta för

patienten med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan. Patienten kan inte göra anspråk på behandlingsmetoder som inte anses stå i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. I detta ligger också att de behandlingsalternativ som patienten erbjuds och kan välja mellan är medicinskt motiverade och förväntas vara till nytta för patienten med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan. Begreppet nytta ses här från individens utgångspunkter och innefattar såväl hälsa som livskvalitet.

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

Enligt kommittén är det självklart att patienten aldrig får nekas den goda vård hon har behov av med hänsyn till kostnaderna. En annan fråga är emellertid vilka kostnadsökningar som kan accepteras om det finns två eller flera behandlingsalternativ som är medicinskt motiverade med hänsyn till den sjukdom eller skada det är fråga om och det ena är väsentligt dyrare än det andra. Enligt kommittén måste det finnas vissa gränser för hur stora kostnadsökningar som kan accepteras med hänsyn till den förväntade nyttan för patienten. Proportionerna mellan kostnader och förväntad nytta måste emellertid vara rimliga när det finns flera alternativ. Enligt kommitténs bedömning får det anses godtagbart att den förväntade nyttan inte får vara ringa eller försumbar i förhållande till de merkostnader ett visst behandlingsalternativ kan medföra.

Det finns också anledning att se annorlunda på kostnadsökningar för ett visst behandlingsalternativ vid allvarlig sjukdom eller skada än vid mindre allvarlig sjukdom och bagatellartade åkommor. Enligt kommittén bör toleransen för kostnadsökningar vara betydligt större vid allvarlig sjukdom eller skada än om det rör sig om mindre allvarliga tillstånd. Är det fråga om en bagatellartad åkomma får det å andra sidan anses godtagbart att inte acceptera några kostnadsskillnader alls.

Diskussionen om toleransen för kostnadsökningar skall ses mot bakgrund av att den sammanlagda kostnadseffekten av individuella val kan komma i konflikt med behovs-solidaritetsprincipen, dvs. att resurserna bör satsas på de områden (verksamheter, individer) där behoven är störst. Även om den enskilde patienten bör få ett ökat inflytande över valet av behandling så måste det således finnas gränser

för hur stora kostnadsökningar som kan godtas. Annars riskerar man att konsekvensen blir att andra och högre prioriterade behov inte kan tillgodoses.

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

Delaktighet och medverkan i den medicinska beslutsprocessen får inte heller utformas på ett sådant sätt att patienter riskerar att hamna i en konfliktfylld situation med bristande kompetens och stort beslutsansvar. Det är inte tillräckligt att patienten informeras om de olika behandlingsalternativ som finns för en viss sjukdom eller skada. Vårdpersonalen måste också hjälpa patienten att värdera de olika alternativen, ge aktiv vägledning och försäkra sig om att patienten har ett tillräckligt underlag för att kunna utöva sitt självbestämmande. Den medicinskt ansvarige måste också se till att patienten har klart för sig allvaret i sjukdomen eller skadan innan man avstår från att sätta in viss behandling på patientens initiativ. Det förhållande att patientens val i vissa situationer blir avgörande när det finns behandlingsalternativ ställer således högre krav på den som har det medicinska ansvaret än dagens system.

Möjlighet till en förnyad medicinsk bedömning, s.k. second opinion

Av direktiven framgår att kommittén bör överväga om det finns skäl att vidta särskilda åtgärder för att ge stöd till patienter för vilka valet av behandling har stor betydelse för framtida livskvalitet. Det kan enligt direktiven t.ex. gälla valet att utsätta sig för särskilt riskfyllda behandlingar och där vetenskap och beprövad erfarenhet inte ger precisa svar. Enligt kommittén kan ett sätt att stödja sådana patienter vara att införa en rätt till en förnyad medicinsk bedömning, s.k. second opinion. Konkret skulle detta innebära att sjukvårdshuvudmannen och vårdgivaren skulle vara skyldiga att i vissa situationer medverka till att en patient som så önskar får möjligheter att diskutera sin sjukdom och behandling med ytterligare en läkare innan hon tar ställning till de behandlingsalternativ som finns och var hon vill att behandlingen skall ske. I vissa fall kan denna förnyade bedömning ske hos en läkare på en vårdenhets inom landstinget eller sjukvårdsregionen; i andra fall kan det

vara motiverat att patienten bereds möjlighet att konsultera en läkare på en vårdenhet utanför landstinget/sjukvårdsregionen.

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

Det förekommer redan i dag att patienter får tillgång till en förnyad medicinsk bedömning – oftast på den behandlande läkarens initiativ. Den fråga kommittén har haft anledning att överväga är om det *i vissa situationer* bör finnas en skyldighet för hälso- och sjukvården att medverka till att patienten får möjlighet att konsultera en annan läkare och få tillgång till annan behandling än den som det egna landstinget kan erbjuda *på patientens initiativ*.

Enligt kommittén bör det vara självklart att hälso- och sjukvården i vissa situationer medverkar till att patienten får möjlighet att diskutera sin sjukdom och behandling med ytterligare en läkare innan hon tar ställning till de behandlingsalternativ som finns. Flera initiativ har också tagits för att tillgodose patienters önskemål om en förnyad medicinsk bedömning. Läkarförbundet har rekommenderat sina medlemmar att en patients begäran om en oberoende bedömning av annan läkare skall respekteras. Landstingsförbundets styrelse har också rekommenderat sina medlemmar att verka för att i möjligaste mån bidra till att patienter som av någon anledning vill ha ett andra ställningstagande till diagnos eller behandling skall få tillgång till en sådan.

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

Enligt kommittén finns det inte skäl att omvandla rekommendationer av den generella karaktär som de både förbunden avser i sina rekommendationer till lagfästa skyldigheter för huvudmän och vårdgivare. Det skulle i praktiken innebära att man inför en allmän lagstadgad rätt till en förnyad medicinsk bedömning i svensk hälso- och sjukvård. Om bestämmelsen dessutom skulle innebära att patienten har rätt att söka läkare på en vårdenhet utanför den egna landstingsgränsen skulle man i praktiken införa ett system som ger rätt till fritt vårdsökande i hela landet. Ett sådant system är inte förenligt med landstingens planeringsansvar för hälso- och sjukvården och skulle dessutom riskera att bli mycket kostnadsdrivande.

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

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

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

Kravet på dokumentation

Det finns idag inget lagfäst krav på dokumentation i patientjournalen av att viss information lämnats till patienten eller att patienten valt ett visst behandlingsalternativ. I 3 § patientjournalagen (1985:562) anges dock att journalen skall innehålla de uppgifter som krävs för en god och säker vård.

Till bilden hör också att det inte sällan framkommer brister i dokumentationen i patientjournalen vid utredningar av anmälningar och klagomål från patienter. Bristerna gör det svårt att rekonstruera skeendet och fastställa om det begåtts något fel och vem som i så fall

var ansvarig. Träffade överenskommelser dokumenteras sällan i journalen. Detsamma gäller huruvida information om behandlingsalternativ har lämnats och skälen till att önskemål från patienten inte har kunnat tillgodoses.

Kraven på att sådan information dokumenteras skärps enligt kommitténs bedömning till följd av förslagen om patientens medverkan i val av behandlingsalternativ och skyldigheten för hälso- och sjukvården att i vissa situationer medverka till att patienten får tillgång till en andra medicinsk bedömning.

Kommittén har mot den bakgrunden stannat för att det finns ett behov av att patientjournalerna kompletteras med en bestämmelse av vilken bör framgå att den information som har lämnats till patienten – samt hennes ställningstaganden med anledning av denna information – skall dokumenteras.

Svåra och mycket ovanliga sjukdomstillstånd och skador

Kommittén har också haft anledning att överväga om det finns behov av att vidta särskilda åtgärder för att patienter med svåra och mycket ovanliga sjukdomstillstånd och skador skall kunna söka specialistvård utanför det egna landstinget. Det är nämligen inte ovanligt att dessa patienter nekas möjligheten att söka specialistvård där de själva anser att de bästa kunskaperna om den aktuella sjukdomen eller skadan finns. Oftast är problemet de system för avtal, remisser och ersättningssystem som enskilda landsting tillämpar.

Enligt kommittén är det mycket angeläget att hälso- och sjukvården kan möta dessa patienters behov av specialistvård även om det innebär att vården måste ges hos en vårdgivare i ett annat landsting. Samtidigt är vi medvetna om att detta inte enkelt låter sig göras; hindren kan vara både organisatoriska och ekonomiska. Därtill kommer att det är svårt att avgränsa vid vilka sjukdomstillstånd och skador en patient skall ha rätt att söka vård utanför det egna landstinget. Detta är också ett skäl till att frågan inte lämpar sig för lagreglering. Kommittén föreslår i stället att frågan behandlas i överläggningarna mellan Socialdepartementet och Landstingsförbundet inför nästa Dagmaröverenskommelse. Inriktningen bör därvid vara att frågan om dessa patienters behov av specialistvård får en tillfredsställande lösning.

Patientnämnder

Det finns olika statliga instanser som en patient kan vända sig till om hon är missnöjd med vården; Socialstyrelsen, Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd (HSAN), patientförsäkringen och läkemedelsförsäkringen. Lagstiftningen har successivt skärpts i syfte att ge patienten ett starkare skydd.

Förutom dessa instanser 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 år 1992.

Kommittén anser 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. Kommittén anser vidare 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.

Kommittén föreslår att en ny *lag om patientnämnd m.m.* skall ersätta nuvarande lag om förtroendenämndsverksamhet inom hälso- och sjukvården m.m. Genom lagens namn har kommittén velat markera att vi anser att nämnderna bör 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 föreslår vidare att nämndernas arbetsområde skall utvidgas till att omfatta all offentligt finansierad hälso- och sjukvård samt vissa socialtjänstfrågor inom äldreomsorgen.

Patientnämndernas arbetsuppgifter bör också 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 patientnämndernas arbete.

Kommittén har inte sett det som möjligt att införa tvingande regler för hur patientnämnderna skall vara organiserade i kommuner och

landsting. Kommittén understryker däremot att det är angeläget att kommuner och landsting ser hälso- och sjukvården som ett gemensamt åtagande. Det är därför angeläget att landsting och kommuner strävar efter att finna organisatoriska lösningar för patientnämndsverksamheten 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. Det finns även behov av att samordna kansliresurserna i syfte att stärka dessa och åstadkomma kanslier med bred kompetens. Sådana lösningar ligger också 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 även 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 om det är kommunen eller landstinget som svarar för verksamheten.

Ytterligare en frågeställning som uppmärksammas gäller patientnämndernas ställning i förhållande till hälso- och sjukvården. Det är enligt kommittén mycket viktigt att det inte råder någon tvekan om att patientnämnderna 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 patientnämnderna kombinerar de uppdragen med uppdrag i kommunala nämnder med ansvar för hälso- och sjukvård. Det är enligt kommittén av yttersta vikt att de båda rollerna hålls åtskilda för att upprätthålla förtroendet för patientnämndens verksamhet.

Kommittén föreslår slutligen att regeringen tar initiativ till en utvärdering av patientnämndernas verksamhet efter det att de nya reglerna har varit i kraft några år.